

RODINA V PROCESE ZMIEN

Zuzana Fábry Lucká a kol.



Univerzita Komenského v Bratislave

2018



RODINA V PROCESSE ZMIEN

Publikácia je výstupom projektu VEGA 1/0598/17 Evalvácia efektívnych faktorov multisenzorických prístupov v liečebnej pedagogike

Zuzana FÁBRY LUCKÁ a kolektív

Bratislava: Univerzita Komenského v Bratislave,

1. vyd., 2018, 98 s.

© Autori kapitol:

Mgr. Zuzana FÁBRY LUCKÁ, PhD. (3. kapitola, 1,17 AH)

Univerzita Komenského v Bratislave, Pedagogická fakulta

Mgr. Pavol JANOŠKO, PhD. (4. kapitola, 1,04 AH)

Univerzita Komenského v Bratislave, Pedagogická fakulta

Mgr. Ivana LESSNER LIŠTIAKOVÁ, PhD. (3. kapitola, 1,17 AH)

University of Northampton, United Kingdom

Mgr. Petra MITAŠÍKOVÁ, PhD. (1. kapitola, 1,08 AH)

Univerzita Komenského v Bratislave, Pedagogická fakulta

Mgr. Zuzana ŤULÁK KRČMÁRIKOVÁ, PhD. (2. kapitola, 1,71 AH)

Univerzita Komenského v Bratislave, Pedagogická fakulta

Recenzenti:

doc. Mgr. Michal RŮŽIČKA, Ph.D.,

Pedagogická fakulta, Univerzita Palackého v Olomouci

doc. PhDr. Marian GROMA, CSc.

Pedagogická fakulta, Univerzita Komenského v Bratislave

Grafická úprava: Mgr. Ivana LESSNER LIŠTIAKOVÁ, PhD.

Obraz na obálke: © Denisa VASILOVÁ

Jazyková korektúra: Eliška HORVÁTOVÁ

Vydavateľstvo: Univerzita Komenského v Bratislave

Rok vydania: 2018

Rozsah: 98 s.

Vydanie: prvé

ISBN 978-80-223-4645-0.

OBSAH

O AUTOROCH.....	5
ÚVOD	7
1 KONTEXT RODINY AKO ZÁKLAD LIEČEBNOPEDAGOGICKEJ INTERVENCIE	8
1.1 Rodina a jej tradičné modely.....	9
1.2 Znaký funkčných rodín	15
1.3 Liečebnopedagogická intervencia v kontexte rodiny	19
1.4 Záver.....	21
2 RODINA S DIEŤAŤOM SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM	24
2.1 Rodina s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením	25
2.3 Kríza rodiny a fázy zvládania krízy v rodine	29
2.4 Rodičovské postoje v rodine s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením	32
2.5 Možnosti pomoci rodine s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením.....	34
2.6 Oblasti pomoci a úloha liečebného pedagóga pri ich napĺňaní	38
Záver.....	46
3 PODPORA SILNÝCH STRÁNOK RODINY	PROSTREDNÍCTVOM
ONLINE DIAGNOSTICKÉHO NÁSTROJA VO VČASNEJ INTERVENCII	50
3.1 Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia pre deti a mládež v súčasnosti	50
3.2 Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia pre deti a mládež pri pomoci rodine vo včasnej intervencii	55
3.3 Príklad použitia MKF v práci s rodinou s využitím elektronického nástroja v projekte ICF-Train.....	60
3.4 Záver.....	67
4 PODPORA REZILIENCIE RODINY V KONTEXTE SPOLUPRÁCE SO ŠKOLOU	71
4.1 Systemický pohľad na rodinu.....	71
4.2 Rodičovstvo a rodičovské potreby	73
4.3 Rodinný systém v kontexte duševného ochorenia rodiča	75

4.4 Riziká prechodu z rodinného prostredia do školy	78
4.5 Spolupráca s rodinou v prostredí školy	79
4.6 Princípy podpory dieťaťa z vulnerabilného prostredia	82
4.7 Predpoklady terapeuticko-výchovnej intervencie	83
4.8 Posilňovanie sebaúcty ako nástroj podpory dieťaťa v ťažkej životnej situácií.....	83
Záver.....	85
REGISTER AUTOROV	88
REGISTER BIBLIOGRAFICKÝCH ZÁZNAMOV.....	90
ZÁVER.....	97

O AUTOROCH

Mgr. Zuzana FÁBRY LUCKÁ, PhD. absolvovala magisterské štúdium liečebnej pedagogiky na Pedagogickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave (2009), následne v odbore špeciálna pedagogika obhájila dizertačnú prácu (2013). Od roku 2008 pracuje ako liečebný pedagóg v Domove sociálnych služieb pre deti a dospelých s viacnásobným postihnutím Sibírka v Bratislave. Od roku 2013 je odborným asistentom – pedagogickým pracovníkom na Katedre liečebnej pedagogiky Pedagogickej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave. Jej odborným zameraním je využitie psychomotorickej terapie v liečebnopedagogickej intervencii, problematika včasnej intervencie, koncepty Snoezelen terapie a Bazálnej stimulácie, liečebnopedagogická diagnostika a problematika jednotlivcov s viacnásobným postihnutím. V súčasnosti sa zameriava najmä na problematiku multisenzorického vnímania v rámci vedenia projektu Vega - 1/0598/17 Evalvácia efektívnych faktorov multisenzorických prístupov v liečebnej pedagogike.

Mgr. Pavol JANOŠKO, PhD. vyštudoval študijný odbor liečebná pedagogika (2006) na Pedagogickej fakulte univerzity Komenského v Bratislave a doktorandské štúdium zamerané na problematiku inkluzívnej edukácie na Pedagogickej fakulte Trnavskej univerzity v Trnave (2011). V rokoch 2007 – 2011 absolvoval psychoterapeutický výcvik v transformačnej systemickej terapii podľa Virginie Satirovej (Model rastu) a následne niekoľko ďalších výcvikov, napr. Liečba traumy po násilí v rodine (2012), Terapia v piesku (2016). Po absolvovaní doktorandského štúdia pôsobil ako odborný asistent na Katedre liečebnej pedagogiky na Pedagogickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave, aj na Pedagogickej fakulte Katolíckej univerzity v Ružomberku. Od roku 2016 pôsobí ako vedúci Katedry liečebnej pedagogiky PdF UK v Bratislave.

Mgr. Ivana LESSNER LIŠTIAKOVÁ, PhD. vyštudovala študijný odbor liečebná pedagogika na Pedagogickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave (2009) a doktorandské štúdium v odbore Predškolská a elementárna pedagogika (2012). V roku 2013 absolvovala postdoktorandský študijný pobyt na New York University v odbore Dramatoterapia. V praxi sa venuje najmä deťom školského veku, poskytuje podporu školských zručností v multikultúrnom prostredí pri ťažkostiach v učení sa. Odborne sa profiluje na oblasť senzorickej integrácie, porúch autistického spektra a na oblasť duševného zdravia v kontexte expresívnych terapií, najmä dramatoterapie a biblioterapie. Do roku 2018

pôsobila na Pedagogickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave ako vedecko-výskumný pracovník. V súčasnosti pôsobí na University of Northampton, vo Veľkej Británii a naďalej participuje na výskume v oblasti multisenzorického vnímania, realizovaného od roku 2017.

Mgr. Petra MITAŠÍKOVÁ, PhD. vyštudovala študijný odbor Liečebná pedagogika na Pedagogickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave (1998) a doktorandské štúdium v odbore Špeciálna pedagogika (2001). V rámci ďalšieho vzdelávania absolvovala kurzy Feuerstein Instrumental Enrichment Mediator – certifikovaná a licencovaná prax, Orff Schullwerk a akreditované vzdelávanie v Montessori pedagogike. V roku 2004 založila internetový portál www.openplay.sk venujúci sa problematike hry, hračky, výchovy a terapie hrou v liečebnej pedagogike. V rámci súkromnej praxe sa venuje deťom klientom s rozličnými problémami vo vývine aj ich rodinám. Od roku 1998 súvisle pôsobí na Katedre liečebnej pedagogiky na Pedagogickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave, kde vyučuje a buduje predmety Terapia hrou (pre bakalársky aj magisterský stupeň liečebnej pedagogiky), Nedirektívna terapia hrou, Diagnostika v terapii hrou, Hra vo výchove pre študentov liečebnej pedagogiky, aj pre študentov iných odborov pomáhajúcich profesií.

Mgr. Zuzana ĽULÁK KRČMÁRIKOVÁ, PhD. sa počas štúdia venovala problematike drogových závislostí. Zameriava sa najmä na arteterapiu. Tejto téme sa venovala i vo svojej diplomovej práci, ktorá bola ocenená cenou Rektora Univerzity Komenského v Bratislave. Po absolvovaní odboru Liečebná pedagogika v roku 2003 nastúpila ako liečebný pedagóg v Domove sociálnych služieb pre deti a mládež v Rohove. Venovala sa klientom s autizmom a viedla arteterapeutické skupiny s klientkami s rôznym stupňom mentálneho postihnutia. Založila tradíciu výstav a prezentácií prác klientov domovov sociálnych služieb Senického a Skalického okresu, ktorá trvá až do súčasnosti. Arteterapiu s klientmi s mentálnym postihnutím sa venovala i vo svojej doktorandskej práci (2010). Od roku 2005 pôsobila ako riaditeľka Zariadenia sociálnych služieb Senica, n.o., kde sa zamerala na prácu s ľuďmi bez domova, osamelých rodičov s deťmi v krízovej situácii a seniorov s rôznymi zdravotnými problémami. Založila arteterapeutickú dielňu so zameraním na prácu s hlinou. Od roku 2015 pracuje ako vedecko-výskumný pracovník, od roku 2018 ako pedagogický pracovník na Katedre liečebnej pedagogiky na Pedagogickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave. Zameriava sa na arteterapiu a kurzy súvisiace s duševnými poruchami.

ÚVOD

Predložená monografia sa zameriava na problematiku rodiny a jej silných stránok v rámci liečebnopedagogického systému pomoci. Autori sa v jednotlivých kapitolách zameriavajú na rodinu v kontexte pomáhania, intervencie a sprevádzania, pričom prezentujú taktiež výsledky výskumného bádania v tejto problematike z autorských výskumov realizovaných na Katedre liečebnej pedagogiky vo vzťahu ku silným stránkam rodiny, včasnej intervencii ako nástroja podpory, ku Medzinárodnej klasifikácii funkčnosti, dizability a zdravia prostredníctvom online diagnostického nástroja.

Rodinný systém je priestorom, v ktorom je stále mnoho premenných, ktorých skúmanie môže prispieť k zlepšeniam v poskytovanej pomoci. Rodina je databázou zdrojov, ktoré je možné využiť v rámci diagnostického i intervenčného procesu, miestom, kde je podpora zo strany liečebného pedagóga adresná a prínosná práve vzhľadom na jeho prirodzenosť a mnohé skryté silné stránky, ktoré sa po identifikácii stávajú nosnými piliermi pri riešení problémových situácií.

Monografia pozostáva zo štyroch kapitol, pričom prvé dve sú zamerané na predstavenie teoretického rámca problematiky v kontexte liečebnej pedagogiky (Mitašíková, Ľulák Krčmáriková), tretia predstavuje výskum zameraný na analýzu dát prostredníctvom online diagnostického nástroja využívajúceho Medzinárodnú klasifikáciu funkčnosti, dizability a zdravia (Fábry Lucká, Lessner Lištiaková) vo včasnej intervencii zameranej na podporu silných stránok rodiny. Štvrtá kapitola sa na základe zistených poznatkov zameriava na kontext vulnerability a reziliencie v rodinnom systéme (Janoško).

Monografia je pokračovaním plánovanej série publikácií venovanej problematike multisenzorického prostredia v kontexte liečebnej pedagogiky a je výstupom projektu VEGA 1/0598/17 *Evalvácia efektívnych faktorov multisenzorických prístupov v liečebnej pedagogike*.

1 KONTEXT RODINY AKO ZÁKLAD LIEČEBNOPEDAGOGICKEJ INTERVENČIE

PETRA MITAŠÍKOVÁ

Anotácia: Liečebný pedagóg sa v rámci svojej praxe stretáva s množstvom rôznorodých rodín. V rámci liečebnopedagogickej intervencie musí vnímať ich jedinečnosť, špecifickosť vzťahov medzi partnermi navzájom ako i medzi rodičmi a deťmi. Zároveň sa snaží porozumieť vzťahovej sieti, ktorú jednotlivé vzťahy v rodine vytvárajú. V prípade terapeutickej „objednávky“ potrebuje kontext rodiny zvážiť, poznať, prijať jej špecifiká a podporovať jej sebaozdravné procesy. Terapeuticky sprevádzať rodinu znamená identifikovať jej potreby a stavať na jej pozitívnych rezervách.

Dôležité pojmy – rodina, domov, typy rodinných foriem, partnerstvo, manželstvo, rodičovstvo, vnímavé rodičovstvo, rodičovské mýty, funkčná rodina, liečebnopedagogická intervencia v kontexte rodiny

Úzke prepojené bytie členov rodiny je základným predpokladom vytvárania zásadných vzťahových väzieb nutných pre zdravý vývin detí i optimálne uspokojovanie potrieb všetkých jej členov. Prvým predpokladom k tomu je dobre fungujúce partnerstvo medzi rodičmi, ale aj ukotvenosť rodiny v širšom sociálnom priestore. Samotné rodičovstvo je proces. Rodičmi sa nerodíme, rodičmi sa stávame, byť nimi sa učíme. Je to kontinuum sebaformovania a sebarozvoja. Žitím v rodine sa pod vplyvom spätnej väzby od jednotlivých členov rodiny (partnera, detí, širšieho sociálneho prostredia) máme možnosť poznávať i meniť. Rodičovstvo je procesom dynamických zmien, prispôsobovaním sa, reagovaním na zmeny, prekonávaním prekážok, zvládaním konfliktov, rastom, učením a najmä prácou samých na sebe. Ide o hľadanie individuálnej cesty vytvárania vzťahov. Každý vzťah v rodine je tvorený dvoma celkom jedinečnými osobnosťami, každý vzťah medzi dvoma ľuďmi má známky výnimočnosti a jedinečnosti a zároveň závisí od mnohých vnútorných i vonkajších okolností. Vzťahy v rodine sa navzájom prekrývajú a vytvárajú komplikovanú vzťahovú sieť rôznej kvality. V prípadoch, že táto spleť vzťahová sieť neposkytuje dostatočné podmienky k napĺňaniu potrieb svojich členov, vznikajú a prehlbujú sa v rodine konflikty. V situáciách eskalujúcich problémov, s ktorými si už rodina nedokáže sama pomôcť a rozhodne sa s nimi zaoberať - vzniknuté záťažové prekážky, môže požiadať o nejakú formu pomoci odborníka.

Liečebný pedagóg ponúka rodine rôzne formy podpornej intervencie na škále od poradenstva, cez ambulantnú až po terénnu liečebnopedagogickú intervenciu priamo v rodine. V ďalšom texte priblížime základné aspekty rodiny, prostredia domova, partnerstva a rodičovstva i možnosti intervencie, ak sa rodina dostane do problémov, s ktorými si sama nedokáže poradiť na základe výskumov zameraných na podporu silných stránok rodiny v rámci kontextu včasnej intervencie.

1.1 Rodina a jej tradičné modely

Rodina je spoločenstvo ľudí, dospelých a detí, v rôznom počte, zložení a forme fungovania, vytvárajúc blízke intímne citové aj materiálne väzby. Zabezpečuje svojim členom uspokojovanie svojich potrieb v bezpečnom prostredí domova. Rodinu tvorí biosociálna skupina (primárna skupina) tvorená aspoň jedným rodičom a dieťaťom. Je malou sociálnou skupinou, tvorenou jednotlivcami spätými manželstvom, pokrvným príbuzenstvom alebo adopciou. Členovia rodiny sa riadia ustálenými vzormi správania sa, každý člen rodiny plní určitú sociálnu úlohu. Rodina má reprodukčnú, výchovnú (je to výchovná inštitúcia), ekonomickú prípadne výrobnú (je ekonomickou inštitúciou), ochrannú a emocionálnu funkciu.

V súvislosti so základným vymedzením pojmu rodina je nutné spomenúť aj jej fyzické ukotvenie, ktorým je domov. **Domov** vyznačuje priestor, ktorý za optimálnych podmienok poskytuje bezpečie, súkromie, istú mieru autonómie rodiny od širšieho vonkajšieho sveta. Niektoré domovy sú usporiadané, niektoré chaotické, niektoré uzatvorené, niektoré otvorené, niektoré rešpektujú potreby všetkých jej členov, iné prednostne len niektorých. Podľa Business Dictionary (2018) je domov (domácnosť) vymedzený miestom, kde všetky osoby žijú pod jednou strechou alebo v samostatnej bytovej jednotke. Ak sú členovia domácnosti pokrvne príbuzní alebo spojení zákonne, tvoria rodinu.

Okrem **tradičného modelu rodiny**, kde sú partner a partnerka (zákonne manžel/manželka) v rovnocennom postavení, splodia spolu deti, žijú v jednej domácnosti, podieľajú sa na jej chode a spoločne vychovávajú deti, existuje v súčasnosti množstvo rôznorodých rodinných spoločenstiev - **typov rodín**. Niekde deti vychováva len jeden rodič - zväčša len matka (napr. slobodná matka, rozvedená matka, ovdovelá matka, dlhé časové obdobia osamotená partnerka, ktorej partner je napr. dlhodobo vo výkone väzby alebo opakovane hospitalizovaný). Niekde je dieťa umiestnené do striedavej starostlivosti (striedavo býva u otca, potom u matky - ak sa manželia rozvedú, alebo boli len partnermi a na takomto

fungovaní sa dohodnú). Niekde prevažnú väčšinu času vychovávajú deti starí rodičia, iní príbuzní – alebo aj cudzí opatrovníci ak sa biologickí rodičia nemôžu o svoje deti náležite postarať – napr. z dôvodu nesmierného pracovného vyťaženia). Inými prípadmi sú partnerstvá, kde deti vychovávajú členovia viacerých generácií, napr. dve ženy v príbuzenskom vzťahu (napr. matka a stará matka) alebo partneri rovnakého pohlavia – dieťa si do takéhoto partnerstva privedie jedna žena/jeden muž z pôvodného manželstva alebo partnerstva a vychováva ho s ďalšou ženou/d ďalším mužom (novou partnerkou/novým partnerom). S tým súvisí aj typ rodiny tzv. novovzniknutej – kedy sa muž a/alebo žena z pôvodných partnerstiev rozhodnú žiť spolu v novom partnerstve (s možnosťou uzatvoriť nové zákonné manželstvo) a privedú si do nového partnerstva alebo manželstva svoje deti zo svojich bývalých partnerstiev/manželstiev. Ďalšími variantmi sú mnohopočetné rodiny (niekedy viacgeneračné) versus rodiny málopočetné (väčšinou jednogeneračné). Krajným variantom rodičovstva sú deti umiestnené v ústavnej starostlivosti – mimo svojich biologických rodičov, ktorí sa ich ale právne nevzdali, kde starostlivosť o ne preberá štát (a pre deti cudzí ľudia vo forme ústavnej starostlivosti, pestúnstva či profesionálnej rodinnej starostlivosti). Ak dôjde k právnemu oslobodeniu dieťaťa od biologických rodičov, dieťa môže byť adoptované, osvoja si ho noví rodičia. V Izraeli v rámci kibucov existuje model tzv. komunitnej zdieľanej starostlivosti, kedy sa o deti stará celé spoločenstvo, rovnako ako aj o ekonomický chod živobytia sa starajú a zdieľajú ho všetci obyvatelia komunity. Na Slovensku je typ kolektivistickej výchovy typický pre rómsku rodinu. Podľa Matulaya (2000, s. 45 - 46) je príznačné, že v rómskej rodine:

- výchova nie je individualistická, ale komunitná,
- všetko sa rieši kolektívne,
- prvým zákonom pri výchove dieťaťa je jeho voľnosť,
- od dieťaťa sa nepožaduje, aby sa pri plnení školských povinností namáhalo,
- rodina dieťa chráni, je jeho útočiskom, ale aj mantinelom, ktorý nesmie prekročiť,
- rodina odovzdáva dieťaťu svoje rómske hodnoty.

V rámci súčasnej imigračnej vlny, ktorá zasiahla Európu sa budeme čoraz viac stretať s rodinami, kde vládne rozličné pozičné rozdelenie postavenia jej členov – otcovia majú vyššie postavenie ako matky, synovia - najmä prvorození- majú vyššie postavenie ako dcéry alebo aj naopak, vo vnútri rodiny má hlavné slovo matka.

Satirová (1994, s. 13) v tomto kontexte rozlišuje **formy rodiny** na:

- **prirodzené rodiny**, v ktorých muž a žena, ktorí počali a splodili dieťa sa oň starajú až do dospelosti;
- **neúplné rodiny**, kedy jeden z rodičov zomrie, rodinu opustí alebo sa rozvedie a celá výchova spočíva na bedrách druhého rodiča;
- **zmiešané rodiny**, v ktorých sú deti vychovávané nevlastnými, adoptívnymi či homosexuálnymi rodičmi alebo pestúnmi a
- **inštitucionálne rodiny**, v ktorých sa skupiny dospelých starajú o skupiny detí ako v ústavoch, spoločenstvách alebo rozšírených rodinách.

Daná autorka (tamtiež, s. 14) tvrdí, že „každá z týchto rodinných foriem má svoje zvláštne problémy a možnosti. V zásade však budú vo všetkých pôsobiť rovnaké sily: sebahodnotenie, komunikácia, pravidlá a spoločenské väzby.“ **Sebahodnotením** Satirová (1994, s. 12) nazýva pocity a názory, ktoré má človek o sebe, **komunikáciou** – spôsoby, ktoré ľudia používajú pre vzájomné dorozumenie, **pravidlami** sa ľudia vo svojom cítení a konaní riadia a tie sa nakoniec vyvinú v rodinný systém. Spôsob, ako sa ľudia správajú k ostatným ľuďom a inštitúciám mimo rodinu nazýva **spoločenská väzba**.

Pozrime sa v tomto kontexte bližšie na pojem **rodičovstvo**. Podstatou slova rodič je „rodiť“ – splodiť a porodiť dieťa a prenesene ho aj sprevádzať pri „prerode“ v dospelého človeka. Rodičmi sa teda nerodíme, rodičmi sa stávame. Montesano (in Valente, 2017) hovorí, že rodičia by vždy mali vnímať sami seba ako keby boli vo „vývine“. Vzťah s dieťaťom je „učebnou výzvou“, ktorá ich vyzýva, aby sa sami prostredníctvom tohto vzťahu učili. Musia sa naučiť presadzovať učenie, ktoré naplno odhalí a využije u detí všeobecnú inteligenciu. Povinnosťou rodičov nie je svoje deti tvarovať, ale nadobudnúť citlivosť na rozoznanie ich potrieb. Podľa etymologického slovníka má pojem rodič základ v 11. storočí v latinčine v slove „parenteme“ (z koreňa slova „pare“ - produkovať, priniesť) a znamená otec alebo matka, predok, ktorý rodí, produkuje. Na začiatku 15. storočia sa slovo „parent“ vo francúzštine rozšírilo na označenie otec, rodič, príbuzný (Online Etymology Dictionary, 2018). Podľa Latinského slovníka .latinsky.cz. (2018) je jedným z významov slova „parens“ (okrem „rodič“) aj „počúvajúci“ („vnímajúci“). Bilbao (2015) hovorí, že veľa ľudí považuje rodičovstvo za uskutočnenie neovládateľného inštinktu. Pre mnohých znamená dosiahnutie naplnenia. Podľa slovníka „Kto je to?“ (2018) je rodič človek, ktorý má voči dieťaťu povinnosti a práva dané rodičovskou zodpovednosťou. Väčšinou sa jedná o otca a matku. Rodičovská zodpovednosť zahŕňa starostlivosť o dieťa, jeho všestranný vývin, ochranu dieťaťa, vzdelanie a výchovu, zabezpečenie bydliska, zastupovanie a prípadne aj spravovanie

majetku dieťaťa. Rodič musí uprednostňovať práva dieťaťa. Rodičom so všetkými zákonnými právami a povinnosťami je človek od narodenia dieťaťa do nadobudnutia jeho svojprávnosti. Povinností a práv nie je možné sa vzdať a o zmenách smie rozhodovať len súd. Právne sú povinnosti rodičov žijúcich v manželstve na Slovensku dané zákonom č. 36/2005 Z. z. § 18, kde sa hovorí: „*Manželia sú si v manželstve rovní v právach a povinnostiach. Sú povinní žiť spolu, byť si verní, vzájomne rešpektovať svoju dôstojnosť, pomáhať si, starať sa spoločne o deti a vytvárať zdravé rodinné prostredie.*“ § 19 (tamtiež) hovorí: „*O uspokojovanie potrieb rodiny založenej manželstvom sú povinní starať sa obidvaja manželia podľa svojich schopností, možností a majetkových pomerov. Uspokojovaním potrieb rodiny je aj osobná starostlivosť o deti a domácnosť.*“

Daný zákon o rodine č. 36/2005 Z. z. § 1 vymedzuje zákonné partnerstvo muža a ženy – manželstvo nasledovne:

(1) Manželstvo je zväzok muža a ženy, ktorý vzniká na základe ich dobrovoľného a slobodného rozhodnutia uzavrieť manželstvo po splnení podmienok ustanovených týmto zákonom.

(2) Účelom manželstva je vytvoriť harmonické a trvalé životné spoločenstvo, ktoré zabezpečí riadnu výchovu detí.

Prekopová (2001, s. 81, 82) hovorí, že „*rodičia sú prvými ľuďmi v živote dieťaťa, ktorí mu môžu dať lásku. Láska je láskou až vtedy, keď je bezvýhradná, neobmedzovaná a nekonečná. To znamená, že láska nemôže byť viazaná na určité podmienky alebo jednotlivé situácie.*“ Prekopová (2001) tvrdí, že rodičia by mali poznať stupeň vývinu, na ktorom sa ich dieťa nachádza. Najprv je malé, bezmocné a vyžadujúce starostlivosť. Bezpodmienečne potrebuje bezpečný kontakt so sebaistou matkou, neskôr i s otcom. Iba, keď si v tejto dobe vytvorí „pradôveru“, môže začať veriť i ostatným veciam a rozvinúť si dôveru samé v seba. Pokiaľ dostalo dostatok lásky, môže neskôr lásku odovzdávať ďalej. Len z bezpečného domova si dieťa trúfne na odvážne dobyvateľské výpravy do vonkajšieho sveta. Iba, keď sa „ja“ nemusí obávať vzoprieť, odváži sa presadiť voči „ty“ a vyvinie si vlastnú silnú vôľu. Podľa Kopečného (1982) sa „mama“ povie vo všetkých slovanských jazykoch rovnako. A nielen to. Aj v angličtine je to mother, mum, vo francúzštine mamam, v nemčine Mutti, Mama, Mutter i grécky (a moma). Toto slovo znamená v latinčine a gréčtine ženskú hrud', odkiaľ sa dieťa spočiatku živí. Základom rodičovstva je teda spočiatku dávať, nadviazať s dieťaťom pevné vzťahové väzby a postupom času vnímať zmeny u dospievajúcich tínedžerov a s dôverou podporovať dieťa v jeho osamostatňovaní.

Jednotný spôsob fungovania rodín neexistuje. O určitú uniformitu sa v minulosti síce snažili socialistické zriadenia (viď. napr. Makarenko, 1952), ale to bola samozrejme utópia. Každá rodina je tak jedinečná, ako sú jedinečné osobnosti, ktoré ju tvoria a aký rodinný systém spoluvytvárajú. V prípade liečebnopedagogickej intervencie je potrebné systém rodinného fungovania prijať bezpodmienečne, bez kritiky a na základe priebežného poznávania stavu jeho aktuálneho bytia hľadať pozitívne aspekty, na ktorých sa dá následne stavať. Jedným z cieľov liečebnopedagogickej intervencie je podporiť vnímavosť členov rodiny voči sebe navzájom, posilniť vzájomný rešpekt a úctu.

Inštitút pre vnímavé rodičovstvo (2018) uvádza nasledujúce vedúce princípy „vnímavého rodičovstva“:

1. Vnímaví rodičia uspokojujú potrebu fyzického kontaktu svojho dieťaťa (držaním, nosením, hladkaním, atď.) a neboja sa, že takto svoje dieťa „rozmažujú“.
2. Vnímaví rodičia akceptujú plnú škálu emócií a bez odsudzovania prijímajú podobu všetkých emócií svojho dieťaťa. Chápu, že nemôžu zabrániť všetkému smútku, hnevu či frustrácii a nepokúšajú sa svoje dieťa za každú cenu zastaviť, keď plače alebo má záchvat hnevu.
3. Vnímaví rodičia poskytujú svojmu dieťaťu stimuláciu primeranú jeho veku a dôverujú mu, že sa bude učiť podľa vlastného rytmu, sebe vlastným spôsobom. Nepokúšajú sa dieťa popohnať, aby čo najrýchlejšie prešlo do ďalšej vývinovej fázy.
4. Vnímaví rodičia povzbudzujú svoje dieťa, aby sa učilo novým schopnostiam, ale nehodnotia výsledky dieťaťa ani kritikou, ani prehnanou pochvalou.
5. Vnímaví rodičia si každý deň vyhradia čas, kedy svoju pozornosť celkom venujú svojmu dieťaťu. Počas neho počúvajú, reagujú a zapájajú sa do hry dieťaťa (ak ich dieťa zavolá), ale aktivitu dieťaťa neobmedzujú.
6. Vnímaví rodičia chránia svoje dieťa pred nebezpečenstvom, ale nepokúšajú sa zabrániť všetkým jeho chybám, problémom a ťažkostiam.
7. Vnímaví rodičia povzbudzujú dieťa, aby samostatne riešilo svoje problémy a pomôžu mu, iba ak je to potrebné. Neriešia problémy svojho dieťaťa namiesto neho.
8. Vnímaví rodičia určujú rozumné hranice, nežne vedú dieťa k prijateľnému správaniu a berú do úvahy potreby všetkých zúčastnených strán počas riešenia konfliktov. Nepokúšajú sa dieťa kontrolovať úplatkami, odmenami, vyhrážkami alebo hocíjakými trestami.

9. Vnímaví rodičia sa o seba starajú a sú úprimní, keď je reč o ich potrebách a pocitoch. Neobetujú sa za hranicu, kedy by sa stali znechutenými.

10. Vnímaví rodičia sa snažia vnímať, akým spôsobom vplýva ich bolesť z detstva na ich schopnosť byť dobrými rodičmi a snažia sa vyhnúť tomu, aby prenášali vlastné zranenia na svoje deti.

Tsabaryová (2018) upozorňuje na **rodičovský mýtus**, ktorý je dobré si pri práci s rodinou alebo priamo v rodine uvedomiť, a to, že pri výchove detí ide len o dieťa. Autorka sa pýta, nakoľko sa rodičia dokážu presunúť z pozície moci a kontroly k láskyplnému a skutočne blízkemu rodičovstvu? Fenomén výchovy „zameraného len na dieťa“, pácha v súčasnosti v životoch mladých ľudí obrovskú spúšť. Čím viac sa rodičia snažia riadiť vývin svojho dieťaťa, tým viac sa následne musia obracať na rôznych expertov, ktorí im majú pomôcť napraviť ich deti. Rodičia formulujú pre svoje deti ciele a tie sa väčšinou míňajú ich nerealistickým očakávaniam. Navyše sa pod tlakom, aby deti dosahovali nereálne ciele začnú svojim rodičom vzdaľovať. Výchova je teda najefektívnejšia, ak sa rodičia sústredia namiesto svojich detí na seba.

Sunderlandová (2007) upozorňuje, že rodičia používali celé storočia výchovné metódy bez toho, aby niečo vedeli o ich dlhodobých dôsledkoch na vyvíjajúci sa mozog dieťaťa. Predpokladalo sa, že vyvíjajúci sa mozog dieťaťa odolá všetkým druhom stresu. Opak je však pravdou. V skutočnosti je detský mozog mimoriadne zraniteľný. *„Vnímanie sveta ako príjemného miesta závisí predovšetkým od vzácných chvíľ strávených s rodičmi. Tolko dospelých v dospelosti nevie zvládať stres. Keďže im s tým v detstve nikto nepomáhal, v ich mozgu sa nevytvorili účinné systémy na jeho prekonanie.“* (tamtiež, s. 9, 10). Podľa Bilbaa (2015) je podstatou rodičovstva vychovávať a to nie je nič iné, ako podporovať dieťa v rozvoji jeho mozgu, aby sa stalo nezávislým, dosiahlo svoje ciele a malo zo seba dobrý pocit. Počas detstva je rodič zodpovedný za vytváranie optimálnych podmienok, v ktorých má dieťa podľa Montessori (2001) poháňané svojou veľkou misiou možnosť dospieť a stať sa samostatným človekom.

Najnovšie neuropsychologické poznatky nám ukazujú, že každodenné vnímavé rodičovstvo môže mať u vyvíjajúceho sa dieťaťa na jednej strane úžasné dlhodobé pozitívne účinky. Na druhej strane spoliehať sa v dnešnej dobe už len na rodičovskú intuíciu nestačí. Rodičia sa bez vedomostí, dôsledného poznania seba samého a bez rešpektujúceho, vnímavého konania k ostatným členom rodiny môžu nevedomky dopúšťať fatálnych chýb smerujúcich k narušeniu vzťahov a následne ku d'alekosiahlym dôsledkom.

1.2 Znaky funkčných rodín

Existencia rodín môže byť na škále od veľmi stabilných (svojich členov posilňujúcich) až po veľmi nestabilné (svojich členov zraňujúce). Aj niektoré obdobia rodín môžu byť veľmi eskalujúce, nepokojné, konfliktné – ak na rodinu alebo niektorého jej člena pôsobí enormná interná alebo externá záťaž.

Prevendárová (2012) charakterizuje rodinu ako miesto vzájomného uspokojovania potrieb. Radí sem potreby bezpečia, istoty a osobného vzťahu. V rodinách, kde sú tieto potreby zabezpečené, sa výchova detí darí najlepšie. Ako dodáva Helus (2007, s 134.), „rodina je základným životným prostredím dieťaťa. Nielenže dieťa obklopuje, ale sa do neho aj premieta.“ Prevendárová (tamtiež) hovorí, že v zdravej rodine sa neuplatňujú iba potreby detí, ale aj rodičov a ďalších príbuzných. Prežívanie záujmu, blízkosti, dávania a prijímanie lásky sú potreby dôležité pre človeka v každom veku. Pre dieťa sú však kľúčovým predpokladom socializácie a základom duševného zdravia. Bez zmysluplného láskavého vzťahu deti trpia duševnými poruchami v zmysle depresívnych a úzkostných porúch, asociálnym správaním alebo vznikom závislostí na návykových látkach.

Bilbao (2015) v tomto kontexte uvádza Maslowovu pyramídu potrieb uspokojovaných v kruhu rodiny. Prvé poschodie pyramídy – teda prvé miesto, zodpovedá fyzickému zabezpečeniu (výživa, odpočinok, hygiena). Druhou úrovňou je bezpečie domova (bez hrozieb alebo zlého zaobchádzania). Na tretej úrovni sú emocionálne potreby lásky, náklonnosti a priateľstva. Štvrtá úroveň je venovaná sebaúcte, dôvere, rešpektu a nezávislosti (určitej miere zdravej autonómie) a na najvyššom piatom stupni sú podnety, ktoré „mozog“ prirodzene hľadá, aby bola uspokojená jeho potreba rastu a rozvoja. Poskytuje ich skúmanie nových vecí, hra, experimentovanie, objavovanie predmetov i ľudí.

Aletta (2018) uvádza niekoľko aspektov, ktoré vykazujú **funkčné rodiny**. K základným patrí: rešpekt, emocionálne bezpečné prostredie, reziliencia, súkromie, zodpovednosť, konštruktívne riešenie konfliktov vyjednávaním a otvorené vyjadrovanie emócií. Pozrime sa na ne bližšie.

1. **Rešpekt.** Všetci ľudia v rodine - matky k otcom (a opačne), bratia k sestrám (a opačne), rodičia k deťom i deti k rodičom musia byť rešpektujúcimi tak konzistentne, ako to je len možné. Mať úctu jeden k druhému je dôležitejšie, ako láska. V rodinách sa dejú strašné veci v mene lásky, ale nikdy nie v mene rešpektu (úcty). Tsabaryová (2018) uvádza, že takmer všetci o sebe prehlasujú, že sú do určitej miery milujúci ľudia, najmä voči členom svojej rodiny. Napriek tomu sa medzi sebou blízki príbuzní

často hádajú, klamú si, ohovárajú sa, hádžu si polená pod nohy. Je to skutočne iba povera, že pokiaľ budeme svoje deti dostatočne milovať, budeme im schopní dať všetko, čo potrebujú. To, že máme svoje deti radi, ešte neznamená, že vieme, ako sa naladiť na vlnu ich vnútorného sveta, ako s nimi žiť v spoločnej prítomnosti a naplňovať ich skutočné ja.

2. **Emocionálne bezpečné prostredie.** Všetci členovia zdravo fungujúcej rodiny môžu vyjadrovať svoje názory, myšlienky, želania, sny, túžby a pocity bez obáv, že budú kritizovaní, zahanbení, podhodnocovaní alebo poslaní preč. Tsabaryová (2018) upozorňuje, že je potrebné si uvedomiť ako do hodnotenia správania druhých (v prípade rodičov – do správania detí) premietame svoje vlastné názory, pocity a úsudky, namiesto toho, aby sme aspoň skúsili pochopiť hlbší význam toho, čo sa nám týmto správaním pokúšajú deti komunikovať. Na základe tohto autorkinho tvrdenia to nepochybne platí aj v rámci partnerstva o partneroch samotných. Mnohým partnerstvám chýba vnímavé poznávanie vedúcich motívov správania toho druhého. Namiesto toho sme bezmyšlienkovite reaktívni.
3. **Reziliencia – odolnosť, „odolné základy“.** Keď sú vzťahy medzi ľuďmi v rodine zdravé, rodina dokáže odolať stresu, dokonca traume a ak aj nie, vie sa „odraziť“ zo dna“ a zotaviť sa. Odolnosť začína povzbudzovaním dobrého zdravia, dobrým stravovaním, výdatným spánkom a fyzickou aktivitou. Pripomeňme si, že [Svetová zdravotnícka organizácia](#) definuje zdravie ako „stav kompletnej fyzickej, duševnej a sociálnej pohody a nielen ako stav neprítomnosti choroby alebo postihnutia“ (Ústava WHO, 1948). Zdravie zahŕňa telesné, duševné a sociálne fungovanie a vzájomnú interakciu s prostredím, vyžaduje celoživotnú starostlivosť, investovanie. Zodpovednosť za to nesie jednotlivec aj spoločnosť. Právo na podporu, ochranu a obnovu zdravia patrí medzi základné ľudské práva (Sedláková, 2007).
4. **Súkromie.** Súkromie predstavuje intimitu tela, myslenia a priestoru, v ktorom potrebujeme byť sami. Základom rešpektovania intímnych zón druhého je „zaklopať a vypýtať si dovoľenie vstúpiť predtým, ako otvoríme zatvorené dvere a vstúpime dnu“ (doslovne i obrazne). Všetci členovia rodiny sú citliví v súvislosti s osobným priestorom a nikto sa nebude urážať, ak niekto potrebuje byť nejaký čas sám alebo spať sám, napr. na širšom lôžku. Montessoriová (1998) hovorí, že existuje vnútorné nutkanie, ktoré dieťa vedie k jeho tajomnej úlohe (stať sa človekom) a zároveň od neho vyžaduje absolútnu samotu a to, aby sa oddelilo od všetkého a všetkých. Nikto iný nám nemôže pomôcť dosiahnuť stav intímnej izolácie. Ak k nám v takomto

okamihu ktokoľvek príde a naruší ho, preruší a zničí našu intímnu prácu duše. Takúto koncentráciu možno dosiahnuť len oslobodením sa od vonkajšieho sveta. A to, čo nás obklopuje, nesmie brániť jej rozvoju, poriadku a mieru.

5. **Zodpovednosť.** Zodpovedný prístup k ostatným členom rodiny znamená s rešpektom a rozumne informovať ľudí v rodine o istých faktoch – napr. kde sa jednotliví členovia budú aktuálne nachádzať, aby sme si mohli navzájom dôverovať a nemali obavy. Rozhodne to neznamena napr. zneužívať mobilné zariadenia na sledovanie pohybu dieťaťa 24 hodín denne/7 dní v týždni. Jordan a Hillman (2011) uvádzajú, že v prípade tínedžerov je snaha rodičov „vládnuť železnou rukou“ zlyhávajúca teória. Je vhodnejšie dohodnúť sa zrozumiteľným spôsobom na pár jednoduchých domácich pravidlách a dôsledkoch, ktoré pri ich nedodržiavaní budú vyvozené. Pravidlá musia byť zdôvodnené. Pri ich porušení je potrebné najprv zistiť príčinu, nechať si to od dotyčného vysvetliť. Je možné, že z uhla pohľadu chybujúceho člena rodiny dostanú ostatní v rodine postačujúce vysvetlenie. Až následne z toho budú vyvozené logické dôsledky, ak boli pravidlá porušené bezdôvodne. Zásadné je, že pravidlá musia platiť ako pre deti, tak aj pre dospelých.
6. **Ospravedlnenie.** Je smutné, ak ľudia trvajú na ospravedlnení z dôvodu pýchy a neuznajú svoj podiel viny v spore. Koľkokrát sme počuli o rodinách, ktoré roky zotrvávajú v spore, lebo niekto niekomu „dlží ospravedlnenie“. To samozrejme nič nerieši. ***Funkčná rodina bude mať konflikty.*** Je to veľmi pekné, ak máme argumenty a konflikt preklenieme priateľsky a všetci budú spokojní s výsledkom. Ale je potrebné tomu čeliť. Niekedy hovoríme veci, ktoré ľutujeme. Ak dokážeme cítiť výčitky za náš diel viny v konflikte, rýchlo sa ospravedlníme, teda poprosíme o odpustenie a dostaneme odpustenie, nič škodlivé sa nestane. Naopak, to môže členov rodiny ešte zbližovať. Tsabaryová (2018) hovorí o konflikte v rodine, ako o príležitosti rozvíjať umenie vyjednávania. Nie v zmysle prísť ku kompromisným riešeniam, ale hľadať spoločné rozhodnutie, pričom obe strany konajú z pozície vnútornej sily. Umožňuje im to zachovať si klud a vyhnúť sa agresívnym prejavom. Pokiaľ máme konflikt vyriešiť, musia podľa tejto autorky (s. 286) obe strany:
 - a) jasne a zrozumiteľne prejsť svoj postoj a potreby (namiesto uchýľovania sa k využívaniu svojej authority);
 - b) prekonávať obtiaže konštruktívne (namiesto prekonávania a „porážania“ toho druhého);
 - c) sústrediť sa na problém (nie na toho druhého);

- d) využívať brainstorming (bez obáv predniesť necenzúrované nápady riešenia výhodné pre obe strany);
- e) pracovať na hľadaní riešenia spoločne a
- f) dospieť k nejakému pre obe strany výhodnému kreatívnemu rozuzleniu problému.

7. **Vyjadrenie emócií.** V rodine musí byť umožnené konštruktívne vyjadrovať emócie od rodičov k deťom i vice-versa od detí k rodičom. Tsabaryová (2018) zastáva názor, že rodičov v skutočnosti neprovokujú deti, ale zdroj emocionálnych výbuchov spočíva vždy v rodičoch samotných. Deti sú jednoducho tým, kým sú. Nezaujímajú ich, ako rodičov rozčúlia, ako v nich vyvolajú pocity viny alebo úzkosti. Naopak, konajú podľa svojho vnútorného stavu, ktorý nemá so samotnými rodičmi nič spoločné. Problém nespočíva v ich správaní, ale v tom, prečo to rodičov provokuje, prečo v nich vyvoláva negatívne reakcie. Ak to rodičia nezistia, nepodari sa im ani zmeniť interakcie so svojimi deťmi. To vlastne platí pre každý blízky vzťah medzi ľuďmi. Nájsť príčiny vlastnej reaktivity.

Zdravá rodina podľa Satirovej (1994, s. 17) vykazuje známky, kde jednotliví členovia zažívajú pocity ako: *„žije sa mi v rodine dobre“*; *„mám pocit, že žijem s priateľmi, ktorým dôverujem a majú ma radi“*; *„spoločenstvo mojej rodiny mi prináša radosť a povzbudenie“*. Naopak v narušenej rodine zažívame pocity chladu, cítime sa nesvoji, atmosféra nie je srdečná ale naopak krajne zdvorilá, všetci sa zjavne nudia, cítime sa ako pred búrkou, ovzdušie je napäté, máme fyzicky nepríjemné pocity (bolesti chrbta, hlavy, žalúdka), mnohí členovia sú aj sužovaní fyzickými chorobami. Každý jednotliviec, každé telo fyzicky reaguje na ľudí okolo seba. Boli sme vychovávaní k tomu, aby sme takéto pocity potláčali. V problémových rodinách telá a tváre ľudí odrážajú ich nepríjemnú situáciu. Telá sú buď stuhnuté a napäté alebo schúlené, tváre mrzuté, smutné alebo prázdne ako masky, oči pozerajú dole a nie na ľudí, uši zrejme nepočujú. Hlasy sú buď ostré a prenikavé alebo sotva počuteľné. Medzi jednotlivcami je málo prejavov priateľstva, málo vzájomnej radosti. Zdá sa, že rodina drží pokope len z povinnosti. Humor je uštipačný, sarkastický alebo dokonca krutý. Dospelí majú toľko práce s prikazovaním deťom a dospelým i sebe navzájom, že sa nikdy nedostanú k tomu, aby sa spolu dobre bavili. V niektorých rodinách sa ľudia jednoducho vyhýbajú jeden druhému. Tak sa angažujú v práci a iných vonkajších aktivitách, že sa iba zriedka dostávajú do skutočného kontaktu s ostatnými členmi rodiny. Žiť spolu v jednom dome a nevidieť sa celé dni ide veľmi ľahko.

Vnímateľnosť, citlivosť, empatia, rešpekt patria k základnej výbave každého zdravo fungujúceho vzťahu, rodinné vzťahy nevynímajúc. Uvedomiť si, že v týchto oblastiach máme rezervy

alebo robíme chyby, zapracovať na ich zlepšení niekedy nejde bez odbornej pomoci profesionála.

1.3 Liečebnopedagogická intervencia v kontexte rodiny

Požiadavka na využitie liečebnopedagogickej služby je formulovaná v podobe „terapeutickej zákazky“. Niekedy môže ísť o problém niektorého vybraného člena rodiny, ktorý môže následne spôsobiť preťaženie ostatných členov a tým ohroziť vzťahový systém rodiny. Rodina „ochorie“ ako celok. Problém týkajúci sa celej rodiny väčšinou zasiahne nielen užšie primárne – základné, ale i sekundárne - širšie vzťahy – celý rodinný „ekosystém“. Odborník, po požiadaní o intervenciu, poznáva a sprevádza rodinu na základe priebežného identifikovania potrieb jednotlivých členov i rodiny ako celku. Následne zvažuje možnosti podpory riešenia vzniknutej situácie. Miera ochoty zapojenia jednotlivých členov rodiny do riešenia problematiky býva rôzna. Aj tento faktor je potrebné v rámci podpornej intervencie zohľadniť.

Liečebný pedagóg sa v rámci svojej odbornej praxe môže stretnúť s akýmkoľvek modelom fungovania rodiny a musí vždy zostať profesionálne otvoreným, prijímačím, rešpektujúcim kultúru a zvyky danej rodiny, vnímajúcim osobnostné špecifiká jednotlivých jej členov a ich vzájomné interakcie, podporujúcim rodinu v kontextoch, ktoré si vzájomne v rámci „klinickej zákazky“ zdefinujú. Nie je jeho úlohou posudzovať (resp. odsudzovať) jednotlivé formy partnerského a rodinného spolužitia. Jeho úlohou je vychádzať z aktuálneho stavu a sprevádzať rodinu v kritických alebo problematických obdobiach, keď na ňu pôsobia záťažové faktory, ktoré spôsobujú subjektívne alebo objektívne nevládnuteľné preťaženie. Pomáha rodine hľadať zdroje problémy zvládnuť. „Zákazkou“ pre liečebného pedagóga sa stáva pre rodinu zaťažujúci problém, s ktorým si jej členovia sami nevedia dať rady, alebo s ním už nevládu ďalej sami zápasit'. Takýchto situácií môže byť nesmierne veľa a s rozličnou mierou závažnosti.

Prevendárová (2012) uvádza medzi rozličnými problematikami sužujúcimi rodiny manželskú krízu (rozšíriť by sme to v súčasnosti mohli na „partnerskú“ krízu, lebo mnoho ľudí sa nerozhodne žiť v inštitúte manželstva), dieťa so zdravotným znevýhodnením, dieťa s autizmom, adolescentov užívajúcich návykové látky, alebo trpiacich poruchami príjmu potravy, prítomnosť člena rodiny v terminálnom štádiu ochorenia, vyrovnanie sa rodiny so smrťou príbuzného ale i násilie a sexuálne zneužívanie odohrávajúce sa v rámci rodiny.

Spoznávanie rodiny liečebným pedagógom je procesuálnym procesom. Miera jeho spoznania a porozumenia rodiny je rôzna. V každom prípade sa liečebný pedagóg snaží v kontexte podpory rodinných zdrojov zvládania a prekonávania problémov získať minimálne rodinnú anamnézu, ktorá obsahuje genézu vzniku partnerstva/manželstva, narodenie detí – vznik rodiny, poznanie systému rodiny, vzťahovej mapy, obdobie a okolnosti vzniku problémov, aspekty udržiavajúce problémy neriešené a pod. V rámci liečebnopedagogickej intervencie sa celkovo venuje vnímaniu užších aj širších vzťahov, v ktorých je problematika člena/členov rodiny ukotvená. Niekedy pracuje v rámci terénnej práce priamo v domácom prostredí rodín, niekedy má možnosť pozorovať len interakcie niektorých členov k sebe navzájom mimo ich domova (v poradni, v liečebnopedagogickej ambulancii, v inštitúcii, v nemocnici, v škole....), inokedy pracuje len s vybraným členom rodiny, ktorý je nositeľom problému a rodinné vzťahy môže pozorovať len sprostredkované, na základe rozhovorov na tému rodina alebo nepriamo prostredníctvom projektívnych aktivít a hier (napr. pozorovaním symbolických projektívnych hier v rámci terapie hrou, projektívnych výtvarných artefaktov na tému rodina a vzťahy...

Liečebnopedagogická intervencia je zvyčajne realizovaná na základe súbežne prebiehajúceho procesuálneho diagnostikovania. Tieto dva procesy liečebný pedagóg zvyčajne neoddeľuje. V rámci liečebnopedagogického programu zloženého z liečebnopedagogických cvičení a činnostných aktivít (často umeleckého, expresívneho, pohybového alebo činnostného charakteru) terapeut priebežne diagnostikuje – priebeh terapie deskriptívne popisuje (vyhotovuje fenomenologický popis), transkriptívne zachytáva (prepisuje, čo bolo povedané) a analyticky vyhodnocuje. Každá nová aktivita prináša terapeutovi i klientom samotným nové podnety a zároveň aj nové diagnostické dáta. Ak terapeut dáta zachytí (zapíše) a následne spracuje smerom k istým záverom – získava aktuálne informácie, nové poznatky a iný pohľad na vec, s ktorými môže on, alebo členovia rodiny následne ďalej pracovať.

Liečebnopedagogická intervencia je aktivitná, realizovaná vo forme individualizovaných ponúk, založená na priebežnom pozorovaní a poznávaní príčin a dôsledkov diania. Individuálnosť prístupu spočíva v cielenom, špecifickom nasledovaní prejavov a potrieb jednotlivcov, na ktoré terapeut svojimi intervenciami a ponukami nadväzuje. Liečebný pedagóg vníma rodinu ako skupinu individuálnych osobností. Každý člen rodiny vnáša do jej fungovania svoju vlastnú energiu, čím ovplyvňuje jej celkové fungovanie. Jednou z úloh liečebného pedagóga je túto dynamiku individualít a z toho vyplývajúcich vzťahov pochopiť

a prijať ako východisko intervencie. Na základe tohto poznania hľadá pozitívne rezervy, podporné možnosti v rámci rodiny alebo mimo nej.

V rámci liečebnopedagogického programu sú využívané metódy kreatívne-expresívneho charakteru. Tvorivé činnosti umožňujú sebaexpresiu, sebapoznávanie, sebaurčenie, celostné pôsobenie na bio-psycho-sociálno-duchovnej úrovni i vhl'ad do problematiky. Pre klientov sú možnosťou poznávania seba, ale aj iných. Ak ponúkneme a umožníme klientom slobodu tvoriť – či už formou hry alebo umeleckých aktivít (hravého, kreatívneho charakteru) umožníme im oslobodiť svoje vnútorné „ja“, spoznať ho, preskúmať ho a na základe poznania nastoliť želané zmeny. Liečebný pedagóg v rámci svojej intervencie vstupuje s klientmi do veľmi ľudskej interakcie, vzťahu, ktorý má znaky vnímavého partnerstva, zameriava pozornosť na špecifiká ich bytia, ich pocity, nálady, názory, otázky ale i vedomosti, zručnosti, motivácie. Umelecko-kreatívne aktivity k tomu ponúkajú optimálny priestor. Expresívne aktivity - expresívne umenia umožňujú človeku byť slobodný vo vyjadrovaní a byť samým sebou v maximálnej možnej miere.

1.4 Záver

Na základe záverov z prezentovaných skutočností bolo identifikovaných 5 okruhov podmienok vlastného detstva (rola vplyvu, dôvody hnevu, pravidlá v rodine, pocit domova, konflikty), uvádzame ich spracovanie ako problémové otázky:

1. Akú rolu vplyvu mali u Vás počas detstva jednotliví členovia rodiny? Pokúste sa graficky formou „koláčového diagramu“ zakresliť výrezy pre jednotlivých členov rodiny. Kto mal u Vás najväčší vplyv, komu bude patriť najväčší výrez na diagrame?
2. Prečo sa na Vás v detstve rodičia najviac hnevali? Prečo ste to ako deti robili? (Pokúste sa porozumieť rozdielnemu uhlu pohľadu dospelých a detí na posúdenie rovnakej situácie).
3. Aké pravidlá platili vo Vašej rodine? Ako boli pravidlá stanovované? Aké sankcie alebo následky vyplývali z ich porušovania? Ako ste sa v daných situáciách cítili? (Tému môžete spracovať aj formou koláže).
4. Čo predstavovalo počas Vášho detstva domov? Kde ste sa cítili doma? (Tému je možné spracovať výtvarne napr. nakreslením pôdorysu domu alebo prostredníctvom projektívnej hry v piesku – vystavaním danej situácie s miniatúrnymi materiálmi alebo hračkami).
5. Spomeňte si nejaký konflikt medzi rodičmi a Vami ako deťmi. Ako bol konflikt riešený? Kto bol jeho zvyčajný víťaz a kto porazený? (Tému je možné spracovať

prostredníctvom rozhovoru, alebo projektívnou hrou v piesku – vystavaním danej situácie s miniatúrnymi materiálmi alebo hračkami).

Pre liečebného pedagóga je nutnosťou uvedomovať si a prijímať špecifickosť fungovania jednotlivých rodín a v rámci nich variabilitu jedinečných vzťahov. V rámci intervencie v kontexte najnovších poznatkov citlivo vníma pretrvávajúce mýty o rodičovstve a podporuje zdravie rodiny prostredníctvom princípov vnímavého partnerstva a rodičovstva.

Bibliografické zdroje:

ALETTA, E. G. 2018. *What Makes a Family Functional vs Dysfunctional?*
<https://psychcentral.com/blog/what-makes-a-family-functional-vs-dysfunctional/> 5. 8. 2018

AWARE PARENTING ISTITUTE. 2018. *The Ten Principles of Aware Parenting*.
<http://www.awareparenting.com/english.htm#principles>. 12. 8. 2018

BILBAO, A. 2015. *Detský mozog vysvetlený rodičom*. Bratislava : Noxi, 2015. 275 s. ISBN 978-80-8111-477-9

BUSINESSDICTIONARY. 2018 <http://www.businessdictionary.com/definition/family.html> - 7. 8. 2018

HELUS, Z.: 2007. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha : Grada Publishing, 2007. 280 s. ISBN 978-80-247-1168-3

JORDAN, S., HILLMAN, J. 2011. *Puberták – návod k obsluze*. Brno : Computer Press, a.s., 2011. Prvé vydanie. 224 s. ISBN 978-80-251-3515-0

KOPEČNÝ, F. 1982. *Je význam slov máma, bába, táta a pod. přirozene dán?* Zborník prác Filozofickej fakulty Brnenskej university *Studia Minora Facultatis Philosophicae Universitatis Brunensis*, 1982. https://digilib.phil.muni.cz/.../A_Linguistica_30-1982-1_6.pdf?...1

KTO JE TO? Internetový online slovník. 2018 <http://kdojeto.superia.cz/ruzne/rodic.php>

Latinský slovník .latinsky.cz. 2018. <http://latinsky-slovník.latinsky.cz/latinsko-cesky/>

MAKARENKO. A. S. 1952. *Prednášky o výchove detí*. Bratislava : Štátne nakladateľstvo, 1952. 127 s.

MATULAY, S.: 2000. *Rómske etnikum*. In *Rómovia včera dnes a zajtra*. Zborník z konferencie Spišská Nová Ves. 1. vyd. Nitra : KRK Pedagogická fakulta UKF. 86 s. ISBN 80-8050-302-8. s. 42 – 48

- MONTESSORI, M. 2001. *Objevování dítěte*. Praha : Nakladatelství světových pedagogických směrů, 2001. 207 s. ISBN 80-86-189-0-5
- MONTESSORI, M. 1998. *Tajuplné dětství*. Praha : Nakladatelství světových pedagogických směrů, 1998. ISbN 80-86-189-00-7
- ONLINE ETYMOLOGY DICTIONARY. 2018 <https://www.etymonline.com/word/parent>
- PREKOPOVÁ, J. 2001. *Jak být dobrým rodičem. Krupěje výchovných moudrostí*. Praha : Grada, 2001. 83 s. ISBN 978-80-247-9063-3
- PREVENDÁROVÁ, J. 2012. *Rodinná terapia v praxi*. Brno : Tribun EU, 2012. 284 s. ISBN 978-80-263-0332-9
- SATIROVÁ, V. 1994. *Kniha o rodině*. Institut Virginie Satirové. Praha : Nakladatelství PRÁH; Brno : Nakladatelství SVAN, Knižní klub, 1994. ISBN 80-901325-0-2
- SEDLÁKOVÁ, D. 2007. *Stratégia svetovej zdravotníckej organizácie pre prevenciu a kontrolu chronických neprenosných ochorení*. https://www.snzobor.sk/HTML/.../CD_XXVI.../Sedlakova_.pdf. 6. 8. 2018
- SUNDERLANDOVÁ, M. *Rodičovstvo je veda*. 2007. Bratislava : Ikar, 2007. 287 s. ISBN978-80-551-1609-9
- TSABARYOVÁ, S. 2018. *Otvřená rodina*. Cesta, během níž vyrostou děti i rodiče. Brno : BizBooks, společnost Albatros Media, a. s., 2018. 1. vydanie. 302 s. ISBN 978-80-265-0734-5
- VALENTE, D. *Ako oslobodiť potenciál vášho dieťaťa*. 2017. Citadella, 2017. 180 s. ISBN 978-80-8182-079-3
- ZÁKON č. 36/2005 Z. z. *Zákon o rodine a o zmene a doplnení niektorých zákonov* <http://www.zakonypreludi.sk/zz/2005-36#c11-cast1-hlava3>

2 RODINA S DIEŤAŤOM SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM

ZUZANA ŤULÁK KRČMÁRIKOVÁ

Anotácia: Text sa venuje problematike rodiny s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením a možnostiam, ako môže byť liečebný pedagóg nápomocný pri zvládaní náročných situácií, ktoré zdravotné znevýhodnenie rodine prináša. Popisuje rodinu, jej funkcie, ktorých (ne)naplnenie ovplyvňuje to, ako tá ktorá rodina (ne)zvláda starostlivosť a život s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením a ako môžeme rodine pomôcť. Venuje sa jednotlivým fázam duševnej krízy rodiny, čo sa v takejto rodine odohráva, ako ju rodina prekonáva. Zameriava sa aj na postoje rodičov, ktoré voči dieťaťu so zdravotným znevýhodnením zaujmú a ktoré odzrkadľujú ako sa (ne)vyrovnali s danou situáciou. Zaoberá sa i otázkami nezdolnosti a jej podpory, hľadaní silných stránok rodiny, oblastiam a úlohám liečebného pedagóga, ktoré sú pri práci s rodinou a pre rodinu dôležité.

Dôležité pojmy: rodina, dieťa so zdravotným znevýhodnením, duševná kríza rodiny, cyklus rodiny, postoje, nezdolnosť, práca s rodinou, možnosti pomoci a úlohy liečebného pedagóga

Pre dvoch ľudí, ktorý vstupujú do manželstva je táto - vo svojej podstate pozitívna zmena, do ktorej vstupujú dobrovoľne - situácia zároveň záťažová. Vstupom do manželstva sa začal ich rodinný cyklus. Ak chcú spoločne prežiť šťastný a uspokojivý život, prechádzajú rôznymi štádiami a situáciami, ktorým sa viac či menej prispôsobujú. Prinášajú si do vzťahu vzorec správania zo svojich primárnych rodín, ktoré môžu byť podobné, ale i odlišné. Čelia a prispôsobujú sa prichádzajúcim zmenám, novým situáciám, vzťahom a vzájomnému fungovaniu. Príchodom dieťaťa dochádza vo vzťahu k výraznej zmene, na ktorú sa partneri v roli rodičov adaptujú. Dieťa a starostlivosť oň otvára v rodičovi množstvo otázok a očakávaní. Zvládnem byť rodičom, akým som chcel byť, budem sa vedieť o dieťa postarať, ako sa zmení môj život a pod. O to náročnejšia je pre nich situácia, že sa im narodí dieťa so zdravotným znevýhodnením (zdravotné znevýhodnenie v oblasti fyzického, duševného a zmyslového ochorenia). V oblasti starostlivosti o zdravé dieťa má rodičovi kto poradiť, ale kto mu poskytne pomoc v situácii, keď sa u jeho dieťaťa vyskytne špecifický zdravotný problém? Ako to ovplyvní rodinný systém? Ako môžu túto situáciu zvládnuť? Kde majú hľadať pomoc a podporu?

2.1 Rodina s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením

Manželstvo a rodina sa od iných ľudských skupín odlišujú v mnohých smeroch, vrátane trvania, intenzity a funkcie ich vzťahov. V ľudskej existencii rodina utvára najdôležitejšiu skupinu vo vzťahu k individuálnemu psychologickému vývinu, emocionálnej interakcii a zachovávaní sebaúcty. Tu človek zažíva najintenzívnejšie city lásky a nenávisti, zažívame v nej najhlbšie uspokojenie a trpí najbolestivejšími sklamaniami (Ritvo, Glick, 2009).

Rodina alebo normálne fungujúca, normálna, zdravá rodina je v súčasnosti ťažko zadefinovateľný pojem. Walshová (1982, in Barker, 2012) sa zamerala na posudzovanie procesov odohrávajúcich sa v rodinách. *"Základné procesy zahŕňajú integráciu, podporu a rast rodiny ako celku s ohľadom na individuálny a sociálny systém. Čo je normálne, buď typické alebo optimálne, je definované časovým a sociálnym kontextom a líši sa rôznymi vnútornými a vonkajšími okolnosťami, ktoré vyžadujú prispôsobenie v priebehu rodinného životného cyklu (Walshová, 1982, in Barker, 2012, s.36)."* Členovia rodiny sú spolu obvykle viazaní intenzívnymi a dlhodobými väzbami minulých skúseností. Sociálnymi rolami, vzájomnou podporou a potrebami a očakávaniami. Neustále pôsobia faktory, ktoré majú udržať rodinný systém v rovnováhe a chrániť pred príliš závažnými alebo prudkými zmenami (Ritvo, Glick, 2009).

Rodina má svoj cyklus, svoje vývojové fázy, ktorými prechádza. Začína uzavretím manželstva (alebo iného záväzku zo strany dvoch partnerov), pokračuje naplnením rodičovskej roly, prijatím novej osoby (narodenie a rast dieťaťa), uvedením dieťaťa do inštitúcií mimo rodinu (škôlka, škola, krúžok...), prijatím dospievania dieťaťa, prípravou na "opustenie hniezda", opustením (partneri sú konfrontovaní opäť medzi sebou navzájom, mimo detí) a končí sa vyrovnaním so stratou, odchodom do dôchodku a zmenou životného štýlu (Barnhill a Longo, 1978, in Barker, 2012). V jednotlivých fázach je rodina vystavená viac či menej stresujúcim a záťažovým situáciám, ktoré ju ovplyvňujú. Miera dopadov týchto záťažových situácií na rodinu a jej jednotlivých členov závisí od ich mechanizmov (ne)zvládania. Už samotný príchod dieťaťa (zdravého) je pre rodinný systém zmena, s ktorou sa rodičia vyrovnávajú. Miera záťaže pri narodení dieťaťa so znevýhodnením, či už vrodeným alebo získaným je najmä v počiatoch veľmi vysoká. Je narušená rodinná homeostáza (rovnováha), ktorú rodina potrebuje opäť vyrovnať, pohnúť sa k novej rovnováhe.

Rodina je primárnym výchovným prostredím a má dominantný vplyv na výchovu a socializáciu dieťaťa. Znevýhodnenie dieťaťa alebo jeho hrozba výrazne zasahujú do podmienok rodinného života. Osobnosť dieťaťa a jeho výchova si môžu vyžadovať mnohé

neštandardné nároky a postupy, presahujúce možnosti rodičov a zároveň sa vzniknutá situácia odráža na dynamike vzťahov celej rodiny. Tento stav núti rodinu adaptovať sa na nové podmienky tak, aby dokázala aj naďalej plniť svoje funkcie a poslanie voči svojim členom (Habalová, 2010).

Rodina vo všeobecnosti plní štyri základné funkcie:

- **Biologicko – reprodukčná:** jedná sa o zabezpečovanie ľudského rodu a uspokojovanie sexuálnej potreby, zaisťuje aj vznik rodiny. Táto funkcia je ohrozená narušením ak je rodina bezdetná, prichádza k neplánovanému rodičovstvu, ak je rodina mnohodedná a rodičia nie sú schopní dostatočne sa o ne postarať. Patria sem i predčasné tehotenstvo nedospelých matiek, rodičovstvo u sociálne nezrelých alebo psychicky narušených rodičov. Preťaženie v tejto funkcii je i dieťa so zdravotným znevýhodnením. Zdravotné znevýhodnenie dieťaťa môže rodina prežívať a vnímať ako svoje zlyhanie, čo môže byť jedným z dôvodov, že sa manželstvo rozpadne.
- **Emocionálna:** ide o uspokojovanie citovej potreby človeka, dieťaťa a dospelého, vzájomný citový život všetkých členov rodiny. Je to prostredie pre primárne a určujúce zažívanie lásky, úcty a rešpektu, ale aj starostí všedného dňa. Narodenie dieťaťa so zdravotným znevýhodnením je previerkou emocionálnej stability rodiny a jej členov. Môže viesť k prehĺbeniu blízkosti, starostlivosti, porozumenia, podpory, no i k stiahnutiu sa do mlčania, vlastnej bolesti a zúfalstva. Môže sa stať, že sa jednému z rodičov bude zdať, že ten druhý to prežíva inak, že si nerozumejú a vlastne sa od seba vzdialili. Nie sú si navzájom podporou, ale zdrojom ďalšej emocionálnej bolesti. Rodiny sa podľa Gjuričovej (2003) líšia v tom, ako sa zaoberajú emocionálnymi skúsenosťami svojich členov a v tom ako spolu komunikujú v osobnej nepohode.
- **Ekonomická (materiálna):** jedná sa o uspokojovanie materiálnych potrieb (kam patria výživa, odievanie, bývanie, kultúra, vzdelávanie a pod.). Poruchy tejto funkcie sa prejavujú v hmotnom nedostatku a neschopnosti rodiny zabezpečiť základné životné potreby jej členov (nezamestnanosť, zvyšovanie životných nákladov, zdravotné znevýhodnenie rodiča a pod.). Narodenie dieťaťa so zdravotným znevýhodnením, alebo závažné ochorenie dieťaťa takmer vždy znamená zhoršenie ekonomickej situácie rodiny. Jeden z rodičov musí zostať doma s dieťaťom, náklady na lieky, liečbu, úpravu domácnosti, časté návštevy lekárov (cestovné a pod.), náklady na zdravotné a kompenzačné pomôcky atď.
- **Výchovná (a socializačná):** rodina sa zúčastňuje na začiatkoch socializácie človeka,

stará sa o jeho duševný a telesný rozvoj, vychováva dieťa pomocou rodinnej atmosféry, ktorú vytvára, modelu rodinného života, modelu ženskej a mužskej osobnosti, medzigeneračných a medziľudských vzťahov, k participácii na živote v spoločnosti. Cez túto úlohu rodiny sa dieťa učí prijímať a selektovať informácie v rámci prípravy do života, v autonómnom prostredí rodiny. Výchova dieťaťa s vážnymi problémami je náročnejšia, často veľmi vyčerpávajúca a nedá sa vychádzať s bežných skúseností, ktoré sa trajújú v danej rodine. U niektorých autorov sa aj z tohto dôvodu objavuje ešte jedna funkcia, ktorú Gabura (2004) nazýva **ochrannou (opatrovateľskou)**, ktorá zahŕňa starostlivosť o deti, o chorého člena rodiny (podľa Špániková, 2010).

Fleck (1980, in Barker, 2012) považuje za dôležité brať do úvahy päť charakteristík rodinného fungovania:

- **Vedenie** – ako výsledok interakcie rodičovských osobností, vlastnosťami manželského zväzku, komplementarity rodičovských rolí, používanie moci rodičmi (ich spôsobov výchovy).
- **Hranice rodiny** – zahŕňajúce "ja", generačné hranice a vonkajšie hranice rodiny, ktoré ju oddeľujú od komunity.
- **Emocionálna atmosféra rodiny** – dôležitými prvkami tohto parametra sú interpersonálna intimita, vyváženosť rodinných triád, tolerancia členov rodiny k prežívaniu ostatných členov rodiny a emocionalita celku.
- **Komunikácia** – dôležitá je vzájomná reaktivita rodinných členov. Miera konzistencie verbálneho a neverbálneho prejavu, spôsoby ako sa prejavujú jednotliví členovia rodiny, jasnosť a syntaxia ich verbálneho prejavu a povaha abstraktného a metaforického myslenia členov rodiny.
- **Plnenie úloh a dosahovanie cieľov** – zahŕňa starostlivosť o jednotlivých členov rodiny, spôsob, akým deti zvládajú separáciu od rodiny, kontrolu správania a vedenia, povahu rovesníckych vzťahov členov rodiny a vedenie, ktoré sa im pri tom dostáva, voľnočasové aktivity, ako sa rodina vyrovnáva s krízou, prispôsobenie členov rodiny po opustení pôvodnej rodiny.

Z toho vyplýva, že rodiny s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením pociťujú zvýšenú záťaž v psychosociálnej oblasti – vyššia finančná záťaž, časté narušovanie bežných rodinných rutín a voľného času, neuspokojujúcu rodinnú interakciu a jej zlý vplyv na ich psychické zdravie (Pešová, Šamalík, 2006). Okrem základných funkcií, ktoré plní každá rodina, musia rodiny s

dieťaťom so zdravotným znevýhodnením plniť aj niekoľko ďalších úloh navyše, ktoré bývajú náročné na čas a zručnosti. Patria sem napr. zaistenie pravidelného vykonávania liečebných, výchovných a rehabilitačných úkonov, sprevádzanie na rôzne vyšetrenia, doprava, nevyhnutná úprava životosprávy, účinná a rýchla pomoc pri náhlych príhodách ohrozujúcich život (EPI záchvat, podanie inzulínu diabetikovi...) a pod. Podľa Matouška a Pazlarovej (2010) rodina s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením (chorým členom rodiny), kde sú ohrozené jednotlivé funkcie rodiny býva označovaná ako **rodina so zvláštnymi potrebami**. Zároveň upozorňujú na to, že pri tomto pomenovaní nemá ísť o stigmatizovanie či nálepkovanie rodiny, ale že ide o zdôraznenie komplexných potrieb, ktoré takáto rodina má.

Aj rodina s “dobrým” a zdravým dieťaťom sa dostáva do stresujúcich situácií (Némethová, 2001). O to náročnejšie je adaptovať sa na situáciu, kedy má dieťa zdravotné znevýhodnenie. Honzák (1989) popisuje ochorenie (zdravotné znevýhodnenie) ako jeden zo silných podnetov pôsobiaci na chod a stabilitu rodiny. O ochorení, ktoré sa v rámci rodiny objaví, hovorí ako o silnom a deštruktívnom činiteli. Mení situáciu v rodine nekontrolovateľným spôsobom, čo ešte viac zvyšuje neistotu a zhoršuje adaptáciu. “Vstupuje do hry ako zákerný a záľudný nepriateľ, proti ktorému nemá rodina vypracované obrany, narúša rovnováhu, naleptáva vzťahy, vyvoláva negatívne pocity.” Podľa Pešovej a Šamalíka (2006) vstup postihnutého / zdravotne znevýhodneného dieťaťa do rodiny vyvoláva špecifický stres, kedy rodičia prežívajú i po prekonaní vstupnej krízy značnú úzkosť a depresiu. Negatívne bývajú ovplyvnené manželské i rodinné vzťahy, v nemálo prípadoch sa manželstvo, kde je prítomné dieťa so zdravotným znevýhodnením, rozpadá. Dochádza k narušeniu základných funkcií rodiny, komunikácia v rodine sa dostáva do zvláštnej podoby, ktorej rozumejú len jej členovia. Významnú úlohu zohráva i to, či dieťa so zdravotným znevýhodnením prichádza do rodiny v období relatívnej stability, alebo vo fáze prechodu medzi jednotlivými vývojovými fázami. Rodina s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením nie je vystavená iba jedinému stresu, ktorý by vychádzal zo samotného znevýhodnenia, ťažkostiam vo výchove či jeho dopadom. Je vystavená viacerým činiteľom, ktoré sa skladajú zo série udalostí v priebehu vývinu dieťaťa, jeho fungovania a spolužitia rodiny s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením. Medzi stresujúce faktory môžeme zaradiť: nedostatok a nejasnosť informácií, stanovenie diagnózy, závažnosť znevýhodnenia, prítomnosť pridružených porúch, zmyslových poškodení a ochorení, obdobie zaškolenia, obdobie puberty, dospelosti, narodenie súrodenca, choroby v rodine, rozvod, strata jedného z rodičov, ubúdanie fyzických síl rodičov a pod. Podľa Némethovej (2001) každá zmena znamená stresovú situáciu a potenciálnu možnosť krízy v rodine.

2.3 Kríza rodiny a fázy zvládania krízy v rodine

Rodina má svoj životný cyklus, ktorý prináša mnoho bežných i krízových situácií. Kríza v rodine má mnoho podôb. Krízou spôsobená záťaž často vnáša do života rodiny smútok, zmätok, strach a často ohrozuje rodinné spolužitie rozpadom.

Špániková (2010) uvádza typy kríz v rodinách s deťmi podľa Vyhnáľkovej (2004, in Vodáčková, 2004, s.272):

- krízy súvisiace s vývinom dieťaťa,
- krízy súvisiace s vývinovými etapami v rodine,
- tranzitórne krízy v rodine (krízy z očakávaných zmien),
- krízy vyvolané poruchami osobnosti a poruchami správania jedného alebo viac členov rodiny,
- krízy súvisiace s náhlymi životnými udalosťami v živote dieťaťa a rodiny, krízy súvisiace s krízou manželskou.

Pešová a Šamalík (2006) uvádzajú fázy duševnej krízy rodiny podľa C. C. Cunnighama:

1. **Prediagnostická fáza** – rodičia si všimnú u dieťaťa určité zmeny vo vývine dieťaťa a prichádzajú k odborníkovi, často s vlastnou teóriou. Táto fáza je prítomná vtedy, ak sa dieťa narodilo ako zdravé, bez zjavných symptómov nejakého ochorenia. Príznaky toho, že sa niečo deje prichádzajú neskôr.
2. **Fáza šoku** – po oznámení diagnózy sú zvyčajne rodičia hlboko otrasení. V tejto fáze nastupuje u rodičov naprostá citová dezorganizácia, zmätenosť, ochromenie jednania, neschopnosť uveriť tomu, čo sa práve dozvedeli, iracionalita. Tento stav môže trvať niekoľko minút až niekoľko dní. Výrazne rastie potreba sympatií a emocionálnej posily. Prichádza aj pocit nedôvery, rodičia hľadajú všetky známky toho, že daná informácia/diagnóza nie je pravdivá, hľadajú ďalších odborníkov s nádejou, že informácia, ktorú dostali bola mylná. Podľa Matouška (1997) sú ohrozené všetky hodnoty, ktoré dieťa pre rodiča predstavuje. Traumatizovaná je predovšetkým matka, ktorá svoje dieťa vždy berie ako súčasť seba samej.
3. **Fáza reaktívna** – túto fázu charakterizuje bolesť, žiaľ, sklamanie, úzkosť, agresivita, odmietanie, vina, zlyhanie. Prevláda pocit straty – straty mimoriadnej životnej hodnoty v podobe zdravého a šťastného dieťaťa. Strata životných perspektív skrytých v dieťati je hlbokou frustráciou základných potrieb a je sprevádzaná smútkom z utŕženej rany a súčasne strachom z nejistej budúcnosti. Prejavuje sa i snaha o popretie a

pocit určitej izolácie. K dominantným prejavom tohto štádia/obdobia však patrí agresia, hľadanie vinníka (Prečo práve my?). Vinníka hľadajú rodičia v sebe, partnerovi, iných ľuďoch... Ide o prirodzenú reakciu, ktorou si rodič potrebuje prejsť. Profesionál ich nemá nútiť k rýchlej adaptácii na túto situáciu.

Rodičia detí so zdravotným znevýhodnením môžu byť sklamaní z viacerých dôvodov:

- Pre rodiča je dieťa akýmsi psychickým a fyzickým rozšírením seba samého. Preto je pochopiteľné, že na seba berú to “dobré” ale i to “zlé”.
- Cez deti môžu rodičia sprostredkovane zažívať akési zástupné uspokojenie svojich vlastných priání a túžob. Z tohto miesta potom pramení ich sklamanie, nakoľko si uvedomujú, že im ich nádeje a sny dané dieťa nikdy nespĺní.
- Prostredníctvom dieťaťa môžu rodičia prekonávať svoju smrť (smrteľnosť). Predstava kontinuity vlastného rodu ponúka možnosť dosiahnutia “nesmrteľnosti”, ktorá sa akosi stráca u dieťaťa so zdravotným znevýhodnením.
- Rodičia ťažko postihnutých detí prežívajú hlboký pocit viny za svoju neschopnosť dostatočne hlboko a bezvýhradne ho milovať. Do krajnosti sa môže vystupňovať v situácii, keď sa rodičia rozhodujú či dajú alebo nedajú toto dieťa do ústavnej starostlivosti.
- Za vysoko hodnotné sa považuje vychádzať deťom v ústrety v ich potrebe závislosti. Rodičia ťažko postihnutých detí mávajú sklon k prehnanej starostlivosti o svoje deti. Rodičia, ktorí sa oddávajú svojmu postihnutému dieťaťu, sa niekedy sami považujú za vyvolených či mučeníkov.
- Všeobecný pocit záťaže, ktorý zo sebou prináša výchova malého dieťaťa. U ťažko postihnutého dieťaťa sa táto záťaž stáva enormne veľkou.

Dôležité je aby rodičia nezostali v reaktívnej fáze. Následkom toho by bolo brzdenie dieťaťa v jeho rozvoji. Z tohto dôvodu zaviedol Cunningham (1979) pojmy:

- **Prvotný hendikep** – ten, s ktorým sa dieťa narodilo, prípadne ktoré získalo počas života (úraz, infekcia, ochorenie a pod.)
- **Druhotný hendikep** – vyplýva z nesprávneho zaobchádzania s prvotným hendikepom zo strany rodičov, lekárov a pod. Niektorí rodičia postihnutému dieťaťu poskytujú rovnakú úroveň stimulácie ako zdravému, iní nie. Tí môžu byť presvedčení, že stimulácia nemá veľký úžitok, pretože dieťa nie je schopné z nej ťažiť. Majú obavu, že robia niečo nesprávne, následkom toho sa nepokúšajú robiť

ani to, čo intuitívne pociťujú ako nevyhnutné. Zabránia dieťaťu zvládať samostatne jesť, obliecť sa, chodiť a to iba preto, že je pohodlnejšie to urobiť za dieťa, alebo preto, že si s potenciálom dieťaťa spájajú málo očakávaní.

Mimoriadne pomalý vývin dieťaťa spolu s neschopnosťou rodičov všimnúť si malých pozitívnych zmien môže viesť k tomu, že sa vzdajú snahy dieťa stimulovať (Pešová, Šamalík, 2006).

4. **Fáza adaptácie** – v tomto období nastupuje realistické hodnotenie situácie. Rodičia sa začínajú pýtať na to, čo sa dá robiť. Je dôležité podávať im objektívne informácie o liečebných a výchovných postupoch a možnostiach, pretože neschopnosť primerane sa vyrovnáť so zdravotným znevýhodnením dieťaťa a plánovať budúcnosť môže byť podmienená nedostatkom informácií alebo ich nevhodným podaním od odborníka. Rodičia nehľadajú len “objektívnu pravdu”, ktorá ich zráža, ale hľadajú zmysluplné životné smerovanie, pre ktorého naplnenie sú ochotní obetovať čokoľvek – svoje vyhliadky na kariéru, značnú časť spoločenského života i svoj voľný čas.
5. **Fáza reorientácie** – v tejto fáze začínajú rodičia jednať, vyjednávajú pomoc, hľadajú nové informácie a plánujú budúcnosť. Mnohí rodičia ťažko znášajú prítomnosť dieťaťa s postihnutím a rodiny sa rozpadajú. Iné však dokážu žiť veľmi intenzívnym životom. Takéto rodiny, ktoré príjmu dieťa s hendikepom a stávajú sa členmi terapeutického procesu, majú nezastupiteľnú úlohu. Rola rodiča-spolupracovníka vyžaduje mnoho psychických síl, ale pokiaľ ju dokážu rodičia prijať, učinia tak významný krok k obnoveniu svojej duševnej rovnováhy a získaniu pocitu zmysluplnosti. A práve títo rodičia prejavujú ukážku vynaliezavosti, odhodlania a optimizmu pri hľadaní často veľmi subtilných, drobných možností, ktoré vo svojom súhrne predstavujú základ pre šťastný život dieťaťa so zdravotným znevýhodnením.

Pre rodiny a rodičov s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením má mimoriadny význam stretávanie sa s ľuďmi s podobným osudom. Po rôzne dlhom čase izolácie zrazu zisťujú, že so svojimi starosťami nie sú sami. Nadväzujú nové priateľské vzťahy a kontakty, vymieňajú si skúsenosti, tvoria svojpomocné skupiny.

Reorientácia je dlhodobý proces, ktorý nie je nikdy celkom ukončený. Kríza spojená s narodením dieťaťa so zdravotným znevýhodnením a jej jednotlivé fázy sa môžu v rôznej intenzite a v rôznych obmenách vracáť. Najmä v zlomových / uzlových situáciách, ako sú nástup do školy, voľba povolania, partnerské vzťahy a pod.

6. **Fáza prekonávania krízy** – rodina po čase nachádza nový druh rodinnej organizácie.

Rozlišujú sa rôzne typy novo vzniknutej rodinnej organizácie, a to podľa toho, na čo sa najviac zameriava (Farber, 1970):

- Rodiny zamerané na rodičov sa najviac sústreďujú na otcovu alebo matkinu profesijnú alebo spoločenskú kariéru, dieťa so zdravotným znevýhodnením ovplyvňuje životné šance členov rodiny až na druhom mieste.
- V rodinách orientovaných na deti sa činnosť rodičov podriaduje tomu, aby sa čo najviac zvýšili životné šance detí. V takýchto rodinách sa otec plne venuje svojmu povolaniu a matka sa stará o domov a rodinu.
- Rodina orientovaná na domov obetuje životné šance rodičov v prospech šancí detí. Otec sa vzdáva osobnej kariéry v mene udržania rodinnej jednoty. Životné šance celej rodiny sú silne ovplyvnené.
- Rodiny bez žiadnej predchádzajúcej orientácii sú vo svojich životných šanciach najviac zasiahnuté. Nedokážu zladit' úsilie svojich členov pri riešení problémov, ktoré im bránia v sociálnom vzostupe.

2.4 Rodičovské postoje v rodine s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením

Dôležitým faktorom, ktorý pozorujeme u rodiny s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením je výchovný postoj rodičov k dieťaťu. U rodičov s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením sa v ich výchovnom postoji predpokladá, že častejšie zaujmú extrémne postoje. Buď zaujmú postoj nadmerného ochraňovania alebo naopak odmietania, prípadne kolíšu medzi odmietnutím a snahou odčiniť ho prejavmi nadmernej vrelosti a povolnosti.

Pešová, Šamalík (2006) tieto extrémne postoje vo výchove detí so zdravotným znevýhodnením popisujú nasledovne:

Nadmerné ochranárstvo – do istej miery je pochopiteľné a odôvodniteľné. Potrebujú dieťa chrániť pred rôznymi rizikami. Nadmerné ochraňovanie však ohrozuje vývoj dieťaťa, ktorý má smerovať k nutnej autonómii, a to o to viac, čím je dieťa staršie. Ak pokračuje nadmerné obmedzovanie dieťaťa do vyššieho veku, posilňuje to u dieťaťa pocit vlastnej odlišnosti od “normálnych” detí a zvyšuje to jeho úzkosť. Rodič nepriamo upozorňuje a posilňuje dieťa v jeho sebavnímaní ako “poškodeného tovaru”. Sommersová (in Požár, 2006) uvádza, že nadmerné ochranárstvo a starostlivosť vyjadruje nadmerný cit ľútosti a súcitu. Vedie k tomu, že dieťa je udržiavané na úrovni infantilnosti.

Emocionálne odmietanie – ide rovnako o krajnosť, ktorá naruša proces socializácie dieťaťa.

V takýchto prípadoch rodičia pociťujú, že im dieťa so zdravotným znevýhodnením prináša mnoho problémov a tak do ich vzťahu k nemu miešajú podráždenosť až vyslovený odpor. Ťažkosti sú reálne – matka musí zostať doma, rodina je poškodená ekonomicky, matka má obmedzené šance na profesionálnu seberealizáciu. Rozhodujúcou je však frustrácia životných cieľov. Odmietanie dieťaťa však rodičia spravidla nepriznajú. Často si ho ani neuvedomujú. Emocionálne odmietnutie prejavujú svojou predráždenosťou, precitlivenosťou, nadmernou kritickosťou a neúmernými požiadavkami. Sommersová (in Požár, 2006) chápe tento postoj ako popieranie postihnutia a faktu, že toto postihnutie má na rodiča emocionálny vplyv. Jeho vzdelávacie a profesijné plány s dieťaťom naznačujú, že rodič neuznáva pre dieťa nijaké obmedzenia. Dieťa je vedené k nadmernej ambicióznosti a rodič trvá na jeho vysokej úspešnosti.

Ambivalentný postoj – často sa dva vyššie uvedené postoje prelínajú a vyúsťia do charakteristickej ambivalencie. Netrepezlivosť a hostilita sú nasledované pocitmi viny a stupňovanou snahou odčiniť negatívne prejavy. Niekedy sa ambivalentný postoj vyjadruje ako odlišné postoje v očakávaniach rodičov. Napr. nadmerne ochraňujúci postoj matky v kontraste s odmietavým postojom či ľahostajnosťou otca. Odlišné výchovné postoje rodičov sú rizikovým faktorom pre ich správny vývoj. Matoušek (1997) uvádza, že pre rodinu je náročné zachovať si k dieťaťu so zdravotným znevýhodnením “normálny” postoj, ktorý je uprostred medzi extrémom prílišného hýčkania a úplného odmietania, nakoľko rodina často skutočne nevie, čo dané dieťa potrebuje. Dostali informácie o zdravotnom znevýhodnení dieťaťa, ale nikto ich nepripravil na problémy, ktoré toto znevýhodnenie do ich každodenného života prinesie.

Sommersová (in Požár, 2006) popisuje ešte ďalšie dva typy postojov rodičov voči postihnutiu (zdravotnému znevýhodneniu) dieťaťa. Prvým z nich je **skryté zavrhovanie**, kedy sa postihnutie pokladá za hanbu. Negatívny postoj je skrývaný za nadmernú ohľaduplnosť a preháňaním svojich povinností. Druhým je **otvorené zavrhovanie**, kedy je dieťa prijímané s otvoreným odporom, rodič si je vedomý negatívnych citov, ale vytvára si obranu na ich zdôvodnenie. Za ich postoje sú “vinní” iní a rodič takto dosahuje presvedčenie o oprávnenosti svojho postoja.

Požár (2007) navrhuje k týmto postojom pridať ešte jeden a tým je **idealizácia dieťaťa**.

Treba si uvedomiť, že všetky uvedené postoje sa negatívne premietajú do výchovnej práce rodiny, brzdia rast dieťaťa, nevedú ho k samostatnosti, ale naopak k jeho závislosti na spoločnosti (Požár, 2007).

Je pochopiteľné, že v extrémnych životných situáciách môžeme očakávať i extrémne postoje. Pre rodičov dieťaťa so zdravotným znevýhodnením je náročné realisticky akceptovať toto ich znevýhodnenie (postihnutie) a brať dieťa také, aké je. Langmeier (1985) uvádza, že čím viac sa postoj rodičov voči dieťaťu so zdravotným znevýhodnením blíži k realistickej pozícii, tým lepšie sú vývojové šance dieťaťa, nech je akokoľvek postihnuté. Tento postoj uvádza Sommersová (in Požár, 2006) ako **akceptovanie dieťaťa a jeho postihnutia**, kedy sa postihnutie prijíma v rodine objektívne a dieťa sa hodnotí v zhode s realitou.

2.5 Možnosti pomoci rodine s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením

Žiadna rodina nie je úplne imúnna voči krízam a situáciám, kedy stoja jej členovia zoči voči vlastnej bezmocnosti. Tak ako je dôležité pozeráť sa na danú situáciu v rodine celostne, je dôležité celostne sa zamerať aj na možnosti pomoci rodine. Systémový prístup k rodine zdôrazňuje nadradenosť celku nad súhrnom jeho častí. Zdôrazňujú sa tu kategórie ako celok a organizácia, dynamická interakcia subsystémov, interakcia systému s prostredím, prepojenosť a komplexnosť procesov (Kratochvíl, 2000). Rodina ako systém je vždy vnímaná v dvoch kontextoch. Kontexte priestorovom (systém, subsystém, ich hranice) a zároveň v kontexte časovom (životný cyklus rodiny).

Proces prekonávania stavu krízy nebýva jednoduchý a nie vždy samotnou rodinou zvládnuteľný (prekonateľný). V záujme dieťaťa i ostatných členov rodiny by malo prebehnúť vyhodnocovanie stavu krízy, či dysfunkcie rodinného systému v čo najkratšom čase. Jednotlivec v kríze nie je schopný vyrovnáť sa s danou situáciou sám, preto je dôležité, aby mu bola poskytnutá odborná i laická podpora z vonka (Španíková, 2010).

Zapojiť do procesu pomoci dieťaťu so znevýhodnením rodinu ako celok a pracovať s ňou ako so systémom mnohoúrovňových väzieb podporuje aj Prevendárová (1998). Ako uvádza, cieľom takejto pomoci rodine nie je dávanie rád a odporúčaní, ale umožniť členom rodiny, aby sa lepšie orientovali vo svojej životnej situácii, aby optimálne využívali podmienky, ktoré rodinný život poskytuje a v rámci neho efektívne riešili úlohy, náročné situácie, krízy a konflikty. Zaraďujeme sem aj poskytovanie všeobecných informácií o problematike konkrétneho postihnutia, jeho psychických a sociálnych dôsledkoch, možnostiach pomoci a životných perspektívach, nácviky zručností a spôsobilostí, potrebných v kontakte so zdravotne znevýhodneným dieťaťom a ostatnými členmi rodiny. Súčasťou poradenstva je podpora a sprevádzanie rodiny, najmä v etapách, ktoré sú zaťažujúce a náročné na čas, potrebný na prispôbienie sa novej situácii alebo zmierenie sa s nezvratnou skutočnosťou.

Rodina so zdravotne znevýhodneným dieťaťom (členom) je ohrozená narušením vzťahov, komunikácie, dysfunkciou. Pozornosť sa sústreďuje na postihnutého člena a potreby ostatných členov rodiny sú potlačené, zanedbávané, nevyslovené, neriešia sa. Nevyslovené očakávania, otvorené či skryté obviňovanie sa, nevyjasnené role, príliš tesné väzby rodičov na dieťa a nejasné stanovenie si pravidiel fungovania v rodine spôsobujú, že nastávajú problémy v komunikácii, konflikty, pocity frustrácie, viny, hanby a zlyhania. Tie len znásobujú obavy a strachy a zvyšujú úzkosť a bezmocnosť s celkovej situácie. Vysnívaný ideálny obraz o rodine sa rozplýva.

Na základe týchto skutočností sa pri práci s rodinou snažíme zamerať práve na tieto riziká, predchádzať hlbokým narušeniam vzťahov v rodine, pretože i celková rodinná klíma, nastavenie a fungovanie rodiny vplývajú na dieťa a jeho vývoj (to rovnako platí u dieťaťa bez zdravotného znevýhodnenia). Podľa toho, v čom sa objavujú problémy pomáhame rodine stanoviť nové pravidlá spolužitia, ktoré sú akceptované (akceptovateľné) všetkými členmi rodiny, vymedziť povinnosti jednotlivých členov rodiny, pomôcť eliminovať správanie vyvolávajúce napätie a konflikty. Vychádzame vždy z danej konkrétnej rodiny a ich potrieb s ohľadom na to, že neexistuje nijaký normatívny “správny” model rodiny. Podporujeme to, čo je v tej ktorej rodine podľa jej členov dobré, funkčné, prospešné. S rodinou pracujeme súbežne s tým, ako pracujeme s dieťaťom. Pomoc, podpora a terapia dieťaťa neprebíha izolovane u toho ktorého odborníka, proces pokračuje a potrebuje byť podporovaný, stimulovaný, ukotvený v jeho prirodzenom prostredí, v rodine, kde trávi najviac času. Každý pokrok u dieťaťa sa dotýka celého systému rodiny.

Pörtner (2009) pracuje s konceptom na osobu zameraného prístupu s ľuďmi vyžadujúcimi trvalú starostlivosť. Hlavnou myšlienkou jeho práce je brať ľudí vážne v ich osobitej jedinečnosti, snažiť sa porozumieť ich spôsobu vyjadrovania a podporovať ich v tom, aby nachádzali svoje vlastné cesty k primeranému zaobchádzaniu s realitou v rámci svojich viac alebo menej obmedzených možností. Takýto prístup v rámci rodiny považuje autor za spôsob, ktorým sa uľahčuje každodenný život a pomáha pri zvládaní napätia a konfliktov. Dáva členovi so zdravotným znevýhodnením priestor pre vlastnú osobnosť a prináša tak do rodiny istý druh úľavy.

Rodina je životným priestorom pre všetkých jej členov. V súčasnosti sa čoraz viac kompetencií v starostlivosti o dieťaťo so zdravotným znevýhodnením presúva z inštitúcií s celoročným pobytom do domáceho prostredia. Je ich každodennou súčasťou a každý jej člen potrebuje rovnako svoj priestor. Jej členovia vo vzťahu k starostlivosti o dieťa so zdravotným

znevýhodnením nemôžu dať výpoveď, odísť “domov” a zregenerovať sa, starať sa oň podľa rozpisu služieb. Žijú priamo v mieste starostlivosti. Preto aj z tohto dôvodu je dôležité, aký postoj jednotliví členovia voči danej situácii zaujmú. Zo skúseností rôznych autorov je zrejmé, že pre rodinu je najlepšie, ak svojho člena so zdravotným znevýhodnením prijme za rovnocennú súčasť rodiny a spoločne sa podieľajú na tom, aby takýto člen rodiny (dieťa) bol vedený k čo najväčšej možnej miere samostatnosti, svojbytnosti, zvládaniu životných zručností. Nie je potrebné vytvárať závislosť na pomoci rodičov v situáciách, kde to nie je potrebné. Rodič sa potrebuje naučiť odpútať od dieťaťa a nechať mu priestor na jeho vlastný život. Samozrejme so zreteľom na jeho zdravotné znevýhodnenie a mieru a hĺbku postihnutia a pod. Ak zdravotné znevýhodnenie neumožňuje pre dieťaťa v budúcnosti viesť samostatný život mimo rodinu, je potrebné nachádzať aspoň niektoré oblasti života, o ktorých by rozhodovalo samé, napr. spôsob trávenia voľného času a pod.

Zdravotné znevýhodnenie zasiahne i **oblasť kvality života** jednotlivých členov rodiny, i rodiny ako celku. Projekt Svetovej zdravotníckej organizácie WHOQOL (1997, in Kováč, 2004) predpokladá, že na kvalite života sa podieľa šesť oblastí s rôznym počtom indikátorov v nich:

1. Telesné zdravie (energia a únava, bolesť a diskomfort, spánok a odpočinok);
2. Psychické funkcie (imidž vlastného tela a zjavu, negatívne emócie, pozitívne emócie, sebahodnotenie, myslenie, učenie, pamäť, pozornosť);
3. Úroveň závislosti (mobilita, aktivity v každodennom živote, závislosť od liekov a zdravotníckych pomôcok, pracovná kapacita);
4. Sociálne vzťahy (osobné vzťahy, sociálna podpora, sexuálne aktivity);
5. Prostredie (finančné zdroje, sloboda, fyzická bezpečnosť, zdravie a sociálna starostlivosť, prostredie domova, možnosti získavať informácie a kompetencie, fyzikálne prostredie, doprava);
6. Spritualita (náboženstvo) a osobné presvedčenie.

Keď sa do rodiny narodí dieťať so zdravotným znevýhodneným, všetky vyššie spomenuté oblasti kvality života sú zasiahnuté. Zasiahnuté sú zväčša negatívne. Jakabčic (2017) vo svojom výskume uvádza, že len v oblasti spirituality došlo k zlepšeniu. No zároveň predpokladá, že nejde zväčša ani tak o zvýšenie kvality života v oblasti spirituality, ale skôr útek od reality, spôsob mentálneho popretia skutočnosti, ktorým sa snažia túto situáciu zvládnuť. Podľa Kováča (2004) sú mnohé aspekty kvality života priamo ovplyvňované a regulované psychickým “vybavením” jednotlivca a kvalita života sa zrkadlí (pozitívne i

negatívne) v jeho psychickom fungovaní. Podľa toho (ne)zvláda situácie, ktoré kvalitu jeho života ovplyvňujú. Pod psychickým vybavením môžeme chápať kombináciu vrodenných dispozícií (napr. temperament) a získaných zručností a spôsobov zvládania záťažových situácií, ktoré jedinec získava vo výchovnom prostredí primárnej rodiny prípadne inštitúcie.

Podľa Zigmunda (2000) sa kvalita života dosahuje predovšetkým ukazovateľmi ako:

1. Zmierňovanie (zbavovanie sa) utrpenia (telesného i duševného), a to najmä bolesti;
2. Dosahovanie nezávislosti jednotlivca od iných osôb v každodennom kolobehu života;
3. Schopnosť, resp. spôsobilosť zvládať náročné situácie, záťaž a stres;
4. Spôsobilosť žiť vo vyhovujúcich spoločenských vzťahoch, zapájať sa do spoločenských aktivít;
5. Vlastné zabezpečovanie života uspokojovaním konkrétnych, predovšetkým materiálnych potrieb;
6. Spokojnosť s vlastným životom, príležitostná radosť z neho, zážitky šťastia.

Thorová (2015) upozorňuje na koncept **“dostatočne dobrej” matky** resp. **“dostatočne dobrého” rodiča**. Vychádza z prác Donalda Winnicotta, ktorý varoval pred snahou stať sa perfektným super-rodičom, ktorý dieťaťu skôr škodí ako pomáha. Dieťa potrebuje zažiť frustráciu, aby sa naučilo riešiť problémy. Dieťa musí cez skúsenosti zistiť, že nie všetky jeho želania sa splnia, že ľudia okolo neho robia chyby, že život nie je celkom spravodlivý, ale i napriek tomu je možné problémy riešiť. Sklamanie, nuda, smútok a znechutenie k životu tiež patria. Platí to rovnako pre dieťa zdravé ako i dieťa so zdravotným znevýhodnením. U dieťaťa so zdravotným znevýhodnením sa rodičia snažia uchrániť ho pred nástrahami sveta viac ako u dieťaťa bez zdravotného znevýhodnenia.

Dostatočne dobrý rodič je milujúci a chybujúci. Svojimi omylmi a nedokonalosťou posilňuje rezilienciu dieťaťa a pripravuje ho na reálny život. Dostatočne dobrý rodič schopný sebareflexie je pre vývoj dieťaťa lepší ako rodič perfektný. Protipólom dostatočne dobrého rodiča je rizikový rodič, ktorého rizikovosť nespočíva v epizodických zlyhaniach, ale v dlhodobom zanedbávaní fyzických a psychických potrieb dieťaťa (Lacinová, Škrdlíková, 2008). Uvedomenie si faktu, že ako rodič môžem robiť chyby, že nemusím byť za každých okolností perfektným rodičom, a napriek tomu som dostatočne dobrým rodičom pre svoje dieťa, je pre rodiča zdrojom úľavy a zníženia napätia. Rovnako je dôležité i to, že dieťa potrebuje narážať na problémy a rôzne situácie (pozitívne i negatívne) aby sa ich mohlo naučiť riešiť a čeliť im. Potrebujú získať skúsenosti, aby aj v čase, keď s nimi nie je ich

ochranca (rodič), vedeli “prežiť”. Ak sa dieťa naučí zvládať i záťažové situácie, znižuje sa tým miera obáv o jeho budúcnosť.

Faktory ovplyvňujúce pozitívne prispôsobenie sa rodiny

Langmeier (1985) považuje za hlavné faktory vedúce k pozitívnemu prispôsobeniu rodiny nasledovné:

1. Predchádzajúca dobrá integrácia rodiny, predovšetkým uspokojivý manželský/partnerský vzťah;
2. Šťastné detstvo rodičov, najmä dobrý vzťah matky k jej vlastným rodičom;
3. Dobré vzťahy k širšiemu príbuzenstvu (najmä k starým rodičom) a priateľom;
4. Okolnosť, že dieťa bolo chcené;
5. Dôvera k ošetrovúcemu lekárovi a dostupnosť lekárskeho špecializovaných služieb;
6. Stretávanie sa s rodinami, ktoré majú dieťa s podobným zdravotným znevýhodnením;
7. Percepcia zdravotného znevýhodnenia skôr ako “výzvy k boju” než ako “neúnosného bremena” či ako “neprimeraného prejavu jedinca”;
8. Skúsenosť s výchovou staršieho zdravého dieťaťa;
9. Stabilný hodnotový systém rodiny a jej široké záujmy;
10. Priaznivé vonkajšie podmienky – blízka škola, dostupnosť služieb a pod.

2.6 Oblasť pomoci a úloha liečebného pedagóga pri ich napĺňaní

Z uvedených poznatkov, prístupov a poznaní rôznych faktorov, ktoré môžu prispieť k celkovému zvládnutiu situácie a prijatiu dieťaťa so zdravotným znevýhodnením, môžeme zhrnúť oblasti pomoci rodine z pohľadu liečebného pedagóga nasledovne:

- **Informácie** – najmä zdroj, kvalita a zrozumiteľnosť podávaných informácií. Nedostatok informácií, ako sa uvádza v preddiagnostickej fáze, tušenie rodiča, že niečo nie je v poriadku a zároveň obava, čo všetko môže byť za tým. Rovnako i zasýtenie rodičov informáciami, ktoré nachádzajú na internete, zvyšuje ich obavy a spôsobuje rôzne reakcie rodiča. Rodič teda potrebuje kvalifikované (odborné) informácie, ktorým bude rozumieť, má možnosť klásť otázky a vyjadriť svoje obavy. Potrebuje informácie o diagnóze dieťaťa, jej priebehu, čo môžu očakávať, čo môžu urobiť, kam a na koho sa môžu obrátiť. Zdrojom informácií má byť odborník v danej oblasti (lekár, špeciálny a liečebný pedagóg, psychológ, sociálny pracovník,

rehabilitačný pracovník a pod.), brožúry a letáky s jasnými a zrozumiteľnými informáciami, kontaktmi na rôzne podporné a (svoj)pomocné organizácie (občianske združenia, neziskové organizácie a pod.), odkazy na odborné články, oficiálne stránky inštitúcií a organizácií, ktoré sa danej problematike venujú.

Úlohou liečebného pedagóga ako pomáhajúceho je pomôcť rodičom zvyšovať ich kompetencie ako rodičov a zároveň odborníkov na problémy ich dieťaťa. V oblasti informácií ich môžeme naučiť vyhľadávať relevantné informácie, konštruktívne pracovať so získanými informáciami a v prípade potreby "pretlmočiť" odborné lekárske výrazy do im zrozumiteľnej podoby.

- **Pozorné počúvanie** – venovať plnú pozornosť tomu, čo človek (rodič, dieťa) hovorí, ako so sebou a inými zaobchádza, ako komunikuje s inými ľuďmi, čo robí. Pozorné počúvanie nám pomôže rýchlejšie sa zorientovať v situácii daného človeka, danej rodiny, potrebách jej členov, ich obavách.

Úlohou liečebného pedagóga nie je dávanie dobrých všeobecných rád a odporúčaní, ale objavovanie, nachádzanie individuálnych možností, podľa potrieb jednotlivcov a rodiny. Podpora ich rodičovských kompetencií, hľadanie silných a pozitívnych stránok v rámci fungovania rodiny. Pružné reagovanie na zmeny. Venovať sa každému podozreniu, problému a obave, ktorú rodič (dieťa) vysloví.

Na identifikáciu potenciálu rodiny je možné použiť Austrálsky systém hodnotenia silných stránok rodiny, ako ho uvádzajú Barnes a Rowe (2008, In Mautošek, Pazlarová, 2010), ktorý je možné modifikovať pre potreby rôznych profesionálov v pomáhajúcich profesiách. Otázky sú odvodené z obsahovej analýzy rozhovorov s rodinami, ktoré boli zamerané na nezdolnosť a hľadanie skutočností, ktoré im pomáhali prekonať ťažké ochorenie alebo plánovanú medicínsku (odbornú) starostlivosť o ich dieťa. Sú zamerané na tieto oblasti:

Vzájomnosť

- *Otázky:* Ktoré názory, zdieľané vo vašej rodine, sú pre vás dôležité?

Ktorý z týchto názorov považujete za dôležitý vo vzťahu k plánovaným službám?

Čo vo vašej rodine spoločne oslavujete?

Na ktoré udalosti vo vašej rodine často spomínate?

Spoločné činnosti

- *Otázky:* Kedy niečo spoločne robíte?

Kedy plánujete spoločné aktivity (akcie), čomu dávate prednosť?

Ako často sa ako rodina spoločne hráte?

Kedy v rodine cítite pri spoločných činnostiach pohodu?

Cítienie

- *Otázky:* Kedy je najvhodnejšia možnosť (príležitosť) povedať iným členom rodiny,

čo ku nim cítite?

Akým spôsobom im viete vyjadriť svoju náklonnosť?

Podľa čoho v rodine poznáte, že na seba navzájom myslíte?

Ako môžu iní ľudia rozpoznať, že vám na vás a vašej rodine záleží?

Keby sme sa na to isté spýtali vášho najlepšieho priateľa (priateľky), čo si myslíte, že by povedal/a?

Čo jeden pre druhého v rodine robíte?

Podpora

- *Otázky:* Popíšte mi, kedy ste si v rodine pomáhali znášať ťažkosti.

Podľa čoho by podľa vás cudzí človek zistil, že si v rodine pomáhate?

Rozmýšľate niekedy nad tým, ako by ste ostatným v rodine pomohli?

Čo vo vašej rodine znamená veta (vyjadrenie): "Sme tu jeden pre druhého."?

Akým spôsobom povzbudzujete druhých, aby skúšali nové veci?

Komunikácia

- *Otázky:* Kedy sa navzájom počúvate?

Kedy spolu hovoríte otvorene?

Kedy sa spolu smejete?

Prijímanie

- *Otázky:* Ako sa vyrovnávate s osobnými zvláštnosťami členov rodiny?

V akých prípadoch (situáciách) dávate iným členom rodiny priestor pre uplatnenie?

Podľa čoho sa vie/pozná, že beriete do úvahy názor iného člena rodiny?

Funguje vo vašej rodine odpustenie?

Ako je vo vašej rodine rozdelená zodpovednosť?

Angažovanosť

- *Otázky:* Kedy sa spolu cítite bezpečne?

Podľa čoho by iní spoznali, že si navzájom veríte?

Je niečo, čo ako rodina robíte pre miestnu komunitu (spoločenstvo)?

Aké hlavné pravidlá platia vo vašej rodine a ktoré z nich sú významné
vzhľadom k aktuálnej situácii (k riešeniu aktuálnych možností vo vzťahu ku
zdravotnému znevýhodneniu)?

Nezdolnosť

- *Otázky:* Ako starostlivosť (doterajšia i plánovaná) mení (ovplyvňuje) vaše plány?

Čo vo vašej rodine udržiava nádej v dobrý výsledok starostlivosti?

Ocitla sa niekedy vaša rodina v kríze?

Keď máte vážny problém, čo vám pomáha v tom, aby ste ho mohli spoločne
prebrať?

Čo ľudia na vašej rodine obdivujú?

Jednotlivé otázky môžeme dopĺňať a prispôsobovať (zrozumiteľnosť u menších detí)
jednotlivým členom rodiny. Môžu na ne odpovedať spoločne alebo jednotlivo a odborník
(liečebný pedagóg a pod.) hľadá v ich odpovediach prieniky, od ktorých sa môže odraziť pri
plánovaní postupu pomoci a podpory rodine.

- **Individuálny prístup** – tak ako neexistuje dokonalá rodina, dokonalý rodič a dokonalé dieťa, neexistuje ani jednotný, pre všetkých rovnako uplatniteľný prístup a model pomoci. Preto ku každému človeku, každej rodine a problému pristupujeme individuálne. Môžeme vychádzať zo svojich skúseností, ale nemali by byť postavené nad človeka, ktorého máme pred sebou. Aj keď sa situácia, človek, problém javí ako známy a podobný (rovnaký), nie je to tak. Každý človek a rodina má svoje vlastnú a jedinečnú kombináciu skúseností, zručností, vrozených vlastností, zdrojov zvládania, naučených vzorcov správania, životných podmienok, pohľadu na svet...

Úlohou liečebného pedagóga je nezľahčovať situáciu, nebagatelizovať a neporovnávať s inými ľuďmi, rodinami, príbehmi. Nepoučovať a nesúdiť. To znamená vytvoriť si medzi liečebným pedagógom (odborníkom) a jednotlivcom (rodinou) vzťah, v ktorom je priestor pre dôveru a bezpečie. Nenadržiava žiadnej zo strán, udržiava si nadhľad (náhľad). Situácie rieši s rozvahou a pokojne, vedie k tomu i rodičov. Pomáha rodičom (rodine) vyhľadať rodičov alebo skupiny zamerané na deti s podobnými problémami, dobrovoľníkov, osobných asistentov. Pomáha zorientovať sa v ich možnostiach. V rámci práce s rodinou sa zameriava

na (upravené podľa Ritvo a Glick, 2009):

- *podporu adaptačných mechanizmov v danej rodine* (uznanie a chápanie zážitkov rodiny, emocionálnej bolesti alebo traumy),
- *rozšírenie emocionálneho zážitku* (validizácia, humor, fantázia, sochanie, (art)terapie so zameraním na otvorenie nových oblastí okamžitého emocionálneho zážitku),
- *rozvinutie interpersonálnych zručností* (využitie techník na podporu komunikácie, pozorného počúvania druhých, porozumeniu významu hovoreného, jasného a zrozumiteľného vyjadrovania),
- *reorganizovanie rodinnej štruktúry* (prerámcovanie problémov, ich stváranie, vizualizovanie aktuálnych mechanizmov, ktoré rodina v rámci fungovania využíva, hraníc rodiny a jej členov, vzájomnej interakcie, ktorá sa javí ako nefunkčná),
- *zlepšenie vhl'adu* (porozumenie tomu, ako minulosť jednotlivca ovplyvňuje súčasnosť a reakcie druhých, sebaspoznávanie, sebaužívanie, porozumenie sebe i iným, otvorenie priestoru pre lepšie zvládanie, podpora vlastných zdrojov a zdrojov rodiny ako celku),
- *pomoc rodine pri porozumení a zmene jej príbehov* (pomoc a podpora aby rodina povedala svoj príbeh a našla alternatívne možnosti tohto príbehu, ktoré nebudú tak problematické a ktoré ponúkajú nové riešenia, redefinície, pochopenie a nové vyústenie).

Prístup orientovaný na nezdolnosť využíva pre hodnotenie rodiny rôzne špecifické nástroje. Matoušek, Pazlerová (2010) uvádzajú napr. *The Self- Report Family Inventory* (SFI; Beavers, Hampton, 1990), *Multi-Problem Screening Inventory* (Hudson, McMurtry, 1997), *The McMaster Family Assessment Device* (FAD; Epstein, Baldwin, Bishop, 1983).

V rámci prístupu orientovaného na nezdolnosť je dôležité, aby sa na začiatku práce s rodinou venovala pozornosť tomu, čo sa v rodine deje práve teraz a aké to má bezprostredné súvislosti (v našom prípade, teda kontexte rodiny s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením to môže byť oznámenie o diagnóze, zhoršenie zdravotného stavu, problémy súvisiace so zmenami v rámci cyklu rodiny, napr. nástup do školy, zmeny v správaní súrodenca, partnera a pod.). Odporúča sa venovať:

- Identifikácii aktuálnych stresorov – momentálne najpálčivejší problém
- Oboznámeniu sa s predstresovou situáciou – čo jej predchádzalo (súvislosti)
- Zhodnoteniu bezprostredného dopadu stresoru

- Hodnoteniu situácie v súvislostiach
- Brať do úvahy hodnotenie situácie samotnou rodinou
- Snahe situáciu riešiť členom rodiny
- Preskúmaniu relevantných postojov a hodnôt rodiny
- Brať do úvahy kompatibilitu rolí vo vnútri rodiny
- Dbieť na zdroje nezdolnosti zo sociálneho okolia rodiny (Matoušek, Pazlarová, 2010)

Antonovský (1998) formuloval koncept pocitu **koherencie** (sense of coherence) ako jeden z predpokladov nezdolnosti. Pociť koherencie definuje ako celkovú orientáciu človeka, ktorá vyjadruje všadeprítomný trvalý pocit dôvery v to, že:

- podnety prichádzajúce z vnútra i zvonka sú štruktúrované, predvídateľné a vysvetliteľné;
- existujú zdroje k uspokojovaniu potrieb a nárokov vyplývajúcich z prichádzajúcich podnetov;
- uspokojovanie týchto potrieb a nárokov je hodné úsilia a investícií.

Diagnostika rodiny – orientovanie sa v situácii rodiny, vytvorenie komunikačného priestoru pre jej členov. Zameranie sa na slabé a silné stránky rodinného fungovania (SWOT analýza), príležitosti a ohrozenia rodiny, identifikovanie zdrojov zvládania a pozitívnych skúseností. Zisťovanie ako rodina funguje, ako sa na danú situáciu pozerajú jej jednotliví členovia, ako ju vnímajú (situáciu), ako vnímajú svoje postavenie v rámci rodiny (predtým a teraz). Čoho sa obávajú, čo už podnikli, aké majú skúsenosti, čo im pomohlo, čo by potrebovali. Diagnostika v kontexte rodiny s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením musí byť, ako uvádza Horňáková (2010), komplexná – vychádza z diagnostík iných odborníkov a liečebný pedagóg ju dopĺňa o vlastné pozorovania (voľné pozorovanie, škály, riadené pozorovanie v aktivitách), rozhovory s rodičmi (anamnestické, aktualizčné, poradenské) a vedenú dokumentáciu (patrí sem aj videozáznam). Včasná (liečebno)pedagogická diagnostika je interaktívna; priebežná, cyklická/procesuálna; zameraná na hľadanie možností učenia a podpory; invenčná. Sledujeme viacero rovín – samotné dieťa, jeho rodič/opatrovatel', výchovne zameranú interakciu, životné prostredie (viac viď Horňáková, 2010, s. 75-92). Barker (2012) upozorňuje, že je dôležité venovať pozornosť tomu v akej vývojovej fáze sa rodina práve nachádza a zároveň štruktúre a spôsobu fungovania rodiny.

Rozpoznanie a uvedomenie si silných stránok a ich podpora sa javia ako veľmi dôležitý bod

pre práce liečebného pedagóga v oblasti podpory rodiny. Vychádzať môže z prístupu orientovaného na nezdolnosť/rezilienciu (resiliency-based approach). Nezdolnosť / reziliencia býva popisovaná ako proces, ktorý umožňuje ľuďom vyrovnať sa s tým, ak im niečo chýba, nepriaznivými životnými podmienkami a traumatickými skúsenosťami tak, že sú schopní sociálne fungovať. Určovaná je vrodenu výbavou človeka ovplyvnenou vonkajšími okolnosťami.

- Matoušek a Pazlerová (2010) uvádzajú tri varianty nezdolnosti, ktoré sa popisujú v súčasnej literatúre:
- všeobecnú schopnosť prekonávať životné prekážky
- schopnosť prekonať akútne stresujúce udalosti
- schopnosť zotaviť sa po prežitej traume

Rodina s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením a jej jednotliví členovia potrebujú poznať tieto jednotlivé (ne)schopnosti v rámci seba a svojej rodiny, aby objavili svoje silné miesta i miesta, ktoré potrebujú podporiť, zmeniť, posilniť.

Úlohou liečebného pedagóga je zistiť čo najviac informácií, aby získal čo najlepší náhľad do situácie. Využíva pri tom verbálne i neverbálne (pozorovanie, výsledky činností a pod.) prostriedky. Kladie otázky, zaujíma sa o názory všetkých členov. Liečebný pedagóg si všíma (pozoruje) interakciu medzi rodičom a dieťaťom pri rôznych aktivitách (verbálnu i neverbálnu komunikáciu), prirodzených i simulovaných (napr. hra). Všíma si ako na dieťa reaguje, ako majú nastavené hranice, ako spolu komunikujú, aký priestor necháva rodič dieťaťu. Či ho sprevádza, vedie, nechá sa viesť. Robí veci za dieťa, opravuje ho, zasahuje do jeho aktivity, alebo sa len pozerá. Komentuje, pýta sa, počúva. Je tu a teraz? Podporuje, kritizuje, mlčí, poučuje, porovnáva? Ako reaguje hlasom, telom, dotykom..... Na získavanie doplnujúcich diagnostických informácií používa možnosti, ktoré ponúka terapia hrou, arteterapia, biblioterapia, dramaterapia, psychomotorická terapia, muzikoterapia a ergoterapia.

Poradenstvo a sprevádzanie – vychádzajúc zo získaných diagnostických údajov, v kooperácii s rodičmi a odbornými, tiež i lokálnymi možnosťami, sa stanoví kontrakt (dohodne sa postup, akým bude proces pomoci nasledovať), v našom prípade liečebnopedagogický program "šitý danej rodine na mieru". Horňáková (2003) uvádza, že v prípade výchovy a starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím (znevýhodnením) väčšina rodičov potrebuje poradenskú pomoc. Cieľom poradenstva je predovšetkým umožniť rodine lepšiu orientáciu vo svojej ťažkej životnej situácii a cez poradenský proces pozitívne ovplyvniť vzťahy, postoje rodičov a ich predstavy o živote dieťaťa a celej rodiny. Rodina potrebuje sprevádzať, spoločne

s odborníkmi hľadať možnosti nápravy, zmeny či korekcie poškodenia dieťaťa. Rodičia si v rámci poradenského procesu majú možnosť objasniť, ako vidia situáciu dieťaťa oni sami, čo im spôsobuje problémy a ako sa to prejavuje vo výchove a otvorene - bez rizika, že budú odsúdení, nepochopení, odmietnutí, o všetkom hovoriť (Špániková, 2010). Postup je individuálne nastavený plán jednotlivých krokov, pomocou ktorých chceme dosiahnuť naplnenie cieľov, ktoré sme si v spolupráci s inými odborníkmi a rodinou zadali. Nastavené ciele majú smerovať ku zmene a majú byť nastavené realisticky (objektívne k danej situácii). Postupujeme po malých čiastkových krokoch a v prípade potreby ich dopĺňame, alebo upravujeme podľa aktuálnej situácie (dieťa môže ochorieť, jeden z rodičov odišiel, zmenila sa finančná situácia v rodine...)

Nezameriavame sa len na situáciu v kontexte dieťaťa, ale celej rodiny. Teda sledujeme nielen možnosti dieťaťa, ale i rodičov a rodiny. Ak sa v rodine vyskytnú problémy, ktoré jej členovia nevedia už zvládnuť z vlastných zdrojov, je vhodné vyhľadať odborníka pre rodinnú terapiu. Rodinný terapeut pracuje s jednotlivými členmi individuálne i skupinovo, so zreteľom na rodinu ako celok, jednotnú funkčnú jednotku, kde každý z jej členov má mať rovnocenný priestor na vyjadrenie svojich potrieb, očakávaní, obáv a pod. Je to priestor, kde sa môžu naučiť navzájom medzi sebou komunikovať bez obviňovania, hnevu, znevažovania a pod. Sústreďuje sa na to, čo je v danej rodine pozitívne, na to čo je v nej ešte dobré a zdravé. Neporovnáva, nesúdi, ale hľadá cestu k blízkosti, podpore, úcte, láske a čo najlepšiemu možnému fungovaniu. Partneri/rodičia nemajú byť obeťami situácie, potrebujú sa venovať aj sami sebe, svojim pocitom, potrebám, obavám. Zmena sa musí udiať nielen u dieťaťa, ale aj v rodinnom a partnerskom systéme. Fábry Lucká (2014) zhrnula liečebnopedagogické sprevádzanie ako možný nástroj na spoločné prekonanie problémov, ktorý môžeme rozdeliť do týchto oblastí:

- oblasť podpory manželstva, jeho intimity, identifikácie rolí jednotlivých partnerov;
- oblasť podpory rodičovstva, v zmysle kompromisných riešení týkajúcich sa napr. výchovy;
- oblasť podpory sťaženej výchovy, v prípade ak sa rodičom narodí dieťa so znevýhodnením, ide o sprevádzanie zmierením sa so situáciou, rekodifikáciou rolí rodičov, a nájdením účinných kompenzačných mechanizmov, pre rodinu vlastných.

Uskutočnené zmeny sa navzájom ovplyvňujú. Ak príde k pozitívnej zmene u dieťaťa, ovplyvní to aj rodičov/rodinu a naopak, ak sa uskutoční pozitívna zmena u rodičov/rodiny, má to pozitívny vplyv aj na dieťaťa.

Úlohou liečebného pedagóga je spoločne s rodičom/rodičmi odhaľovať príčiny

neuspokojivých javov a ich možné riešenia. Je dôležité minimalizovať strach rodičov a ich rodičovskú neistotu. Liečebný pedagóg poskytuje podporu, pomoc pri odbúrání komunikačných bariér a posilnenie ich kompetencií a sebavedomia. Učí rodičov orientovať sa v systéme sociálnych dávok a príspevkov, vedieť si zariadiť čas pre ich manželstvo, ďalších členov rodiny, udržiavať širšie sociálne siete. Povzbudzovať ich i v malých krokoch a v starostlivosti o seba (čas na jedlo, hygienu, spánok...).

Záver

Pri svojej práci liečebný pedagóg využíva možnosti, ktoré ponúkajú terapia hrou, arteterapia (viac vid' Ľulák Krčmáriková, 2017), dramatoterapia, muzikoterapia, psychomotorická terapia, biblioterapia, ergoterapia a rodinná terapia. Pomocou liečebnopedagogických cvičení pomáha rozvíjať potrebné funkcie, vytvárať zručnosti a podporovať schopnosti. Podpora zažívania pozitívnych zážitkov a skúseností, naplňa život jednotlivca i rodiny zmyslom. Cvičenia sú nastavované tak, aby boli prínosné pre praktický život a aby boli prakticky využiteľné. Na základe informácií, ktoré liečebný pedagóg získal s diagnostiky rodiny, vytvára (formuluje) liečebnopedagogický program podľa individuálnych potrieb danej rodiny, v ktorom spolu s dieťaťom a jeho rodinou pracujú na pozitívnych zmenách.

Práca s rodinou s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením je z pohľadu liečebného pedagóga otvoreným procesom. Ak sa aj rodine podarí zvládnuť a prijať ich životnú situáciu, nemusí to byť stav trvalý. Niektoré rodiny, ktoré si prejdú celým procesom a jednotlivými fázami, sa naučia narábať so svojimi zdrojmi tak, že zvládnu aj následné ťažkosti. Iné potrebujú pomoc a podporu - v situáciách, ktoré môžu vyplývať z cyklu rodiny či zmeny v rodinnom systéme, nakoľko úroveň schopnosti nezdolnosti nie je definitívna, ale v priebehu vývinu a zrenia sa mení opakovane (Ľulák Krčmáriková, 2017). Vždy v kontexte aktuálnych problémov. Dôležitá je podpora ich rodičovských kompetencií a zdrojov, jednotný prístup k dieťaťu, jasné a zrozumiteľné určenie hraníc, povinností a zodpovednosti, venovanie pozornosti naplňaniu vlastných potrieb, podpora socializácie (neizolovať sa), podpora komunikácie (hovorenie a načúvanie). Sú i rodiny, kde jeden z rodičov alebo i obaja, situáciu nevedia, nemôžu alebo nechcú riešiť. V takomto prípade sa nejedná o zlyhanie odborníka. Pomoc a podpora rodine vyžadujú aktívnu a systematickú spoluprácu rodiča a rodiny. Kováčová (2014) upozorňuje, že bez spolupráce s rodinou sú kompetencie liečebného pedagóga v rámci intervencie obmedzené, pretože pre optimálny rast a zrenie dieťaťa je nevyhnutné využívať bežné situácie v živote dieťaťa so znevýhodnením, prostredníctvom ktorých prograduje, alebo stav nie je v

regrese (viac o kompetenciách liečebného pedagóga viď Kováčová, B., 2014, s. 38-39).

Liečebný pedagóg pri práci s rodinou a jej členmi využíva aktivity zamerané na jednotlivca (rodič, dieťa/deti), aktivity spoločné pre celú rodinu, aktivity s rodičom. Podporuje rodiča pri získavaní náhľadu cez projektívne techniky zamerané na sebaspoznávanie, empatiu, komunikáciu. Pomáha rodičom pri odhaľovaní (poznávaní) ich spôsobu prístupu - k dieťaťu, k problému, k ostatným členom rodiny a zmeniť naučené a nefunkčné na efektívne, prínosné a láskyplné.

Každá rodina má svoj vlastný potenciál zvládnuť náročné situácie, ktoré prináša starostlivosť o dieťa so zdravotným znevýhodnením. Našou úlohou je naučiť rodiny s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením vidieť perspektívy a nie prekážky.

Bibliografické zdroje:

ANTONOVSKY, A. 1998. Structure and Properties of the Sense of Coherence Scale. In: McCUBBIN, H.I., THOMSON, E.A. Et al. 1998: *Stress, Coping and Health in Families*. London: Sage Publishing, 1998

BARNHILL, L.H.; LONGO, D. 1978: Fixacion and regression in the family life cycle. In BARKER, F. 2012: *Rodinná terapie*. Praha: Triton, 2012. ISBN 978-80-7387-530-5

BARKER, F. 2012: *Rodinná terapie*. Praha: Triton, 2012. ISBN 978-80-7387-530-5

FÁBRY LUCKÁ, Z. 2014. Podpora rodiny v procese sprevádzania. In KOVÁČOVÁ, B. (ed.), 2014. *Liečebná pedagogika I. : Vybrané kapitoly z liečebnej pedagogiky z biodromálneho hľadiska*. Bratislava: Univerzita Komenského, 2014. ISBN 978-80-223-3736-6

FARBER, B. 1970. Notes on sociological knowledge about families with mental retarded children. In: *Social work and mental retardation*. New York, 1970

FLECK, S. 198. Family functioning and family pathology. In BARKER, F. 2012: *Rodinná terapie*. Praha: Triton, 2012. ISBN 978-80-7387-530-5

GJURIČOVÁ, Š. 2003. Psychosomatické pacienti. In GJURIČOVÁ, Š.; KUBIČKA, J. 2003. *Rodinná terapie : Systemické a narativní přístupy*. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0415-3

HABALOVÁ, M. 2010: Zdroje reziliencie rodín detí so zdravotným znevýhodnením a úlohy včasnej intervencie pri jej posilňovaní. In HORŇÁKOVÁ, M. (ed.) 2010. *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Bratislava: Pedagogická fakulta Univerzity Komenského, 2010. s.67-

74. ISBN 978-80-223-2915-6

HONZÁK, R. 1989. *I v nemoci si buď přítelem*. Praha: AVICENUM, 1989. 735 21 08/31, 08-058-89

HORŇÁKOVÁ, M. 2003. *Liečebná pedagogika pre pomáhajúce profesie*. Bratislava: OZ Sociálna práca, 2003. ISBN 80-968927-6-2

HORŇÁKOVÁ, M. (ed.) 2010. *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Bratislava: Pedagogická fakulta Univerzity Komenského, 2010. s.75-92. ISBN 978-80-223-2915-6

JAKABČIC, I. 2017. *Psychológia detí a mládeže s mentálnym postihnutím*. Nové Zámky: Psychoprof, 2017. ISBN 978-80-89322-26-8

KOVÁČ, T. 2004. *Osobnostné a sociálne zdroje kvality života intaktných a hendikepovaných detí a adolescentov*. In: *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. Bratislava: VÚDPaP, 2004, roč. 39, č. 2-3 s. 132-139.

KOVÁČOVÁ, B., 2014. Rodina v procese zmeny. In KOVÁČOVÁ, B.(ed.), 2014. *Liečebná pedagogika I. : Vybrané kapitoly z liečebnej pedagogiky z biodromálneho hľadiska*. Bratislava: Univerzita Komenského, 2014. ISBN 978-80-223-3736-6

KRATOCHVÍL, S. 2000. *Manželská terapie*. Praha: Portál, 2000. ISBN

LACINOVÁ, L., ŠKRDÍKOVÁ, P. 2008. Dost dobří rodiče aneb Drobné chyby ve výchově dovoleny. Praha: Portál, 2008. In: THOROVÁ, K. 2015. *Vývojová psychologie : Proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015, s. 175. ISBN 978-80-262-0714-6

LANGMEIER, J. 1985. *Chronicky nemocné děti a jejich rodiny*. In: *Pokroky v pediatrii* č.8, 1985, s. 177-201

MATOUŠEK, o. 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť. Študijské texty*. Praha: SLON, 1997. ISBN 80-85850-24-9

MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. 2010. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny v kontextu plánování péče*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-739-8

NÉMETHOVÁ, K. 2001. *Liečebnopedagogická intervencia v rodine s autistickým dieťaťom*. In: MAJZLANOVÁ, K. ed. 2001. *Liečebnopedagogická intervencia – niektoré možnosti u detí, mládeže a dospelých*. Bratislava: Humanitas, 2001. ISBN 80-968053-5-5

PEŠOVÁ, I.; ŠAMALÍK, M. 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. ISBN 8-247-1216-4

POŽÁR, L. 2006. *Psychológia postihnutých (patopsychológia)*. Bratislava: Reataas, 2006. ISBN 978-80-891-1340-8

- POŽÁR, L. 2007. *Základy psychológie ľudí s postihnutím*. Trnava: Trnavská Univerzita, 2007. ISBN 987-88-080-8214-70
- PÖRTNER, M. 2009. *Na osobu zaměřený přístup v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadujícími trvalou péči*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-582-0
- RITVO, E.C.; GLICK, I. 2009. *Párová a rodinná terapia. Stručný sprievodca*. Trenčín: Vydavateľstvo F, 2009. ISBN 978-80-88952-56-5
- PREVENDÁROVÁ, J. 1998. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Dunajská Streda: Artus, 1998. ISBN 80-967148-9-9
- ŠPÁNIKOVÁ, J. 2010. Rodina v procese zmien. In HORŇÁKOVÁ, M. (ed.) 2010. *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Bratislava: Pedagogická fakulta Univerzity Komenského, 2010. s.48-57. ISBN 978-80-223-2915-6
- THOROVÁ, K. 2015. *Vývojová psychologie : Proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0714-6
- ŽULÁK KRČMÁRIKOVÁ, Z., 2017: Arteterapeutická intervencia zameraná na tému reziliencie v skupine klientov so zdravotným znevýhodnením. In KOVÁČOVÁ, b. (ed.), 2017. *Liečebná pedagogika IV.: Skupinová arteterapia adolescentov so zdravotným znevýhodnením*. Ružomberok: VERBUM, 2017. ISBN978-80-561-0472-9
- WALSH, F. (ed.) 1982: Normal Family Processes. In BARKER, F. 2012: *Rodinná terapie*. Praha: Triton, 2012. ISBN 978-80-7387-530-5
- ZIGMUND, V. 2000. *Quality of life and health: Levels, dimensions, interactions*. Homeostasis, no. 3-4, p. 109-113

3 PODPORA SILNÝCH STRÁNOK RODINY PROSTREDNÍCTVOM ONLINE DIAGNOSTICKÉHO NÁSTROJA VO VČASNEJ INTERVENCI

ZUZANA FÁBRY LUCKÁ - IVANA LESSNER LIŠTIAKOVÁ

Anotácia: Kapitola predstavuje príručku „Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia pre deti a mládež“ v kontexte jej využitia odborníkmi vo včasnej intervencii pri podpore v rodinnom prostredí. Približuje jej kategórie, oblasti a štruktúry, podmienky pri udeľovaní numerických kvantifikátorov. Kladie dôraz na jej využitie v diagnostike rodinného prostredia v rovinách hry, samostatnosti, v súvislosti s danosťami, schopnosťami a možnosťami participácie. Deskriptívny jazyk klasifikácie pomáha zamerať sa aj na silné stránky rodiny v ťažkej životnej situácii, identifikovať ich zdroje zvládania a príklady efektívneho fungovania. Týmto spôsobom môžu odborníci podporiť výchovné kompetencie rodičov a preukázať ich progres vo vzťahu k ostatným faktorom, ktoré dieťa ovplyvňujú.

Dôležité pojmy – MKF, rodinný systém, salutogenéza, silné stránky, podpora vlastných kompetencií, rituál

3.1 Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia pre deti a mládež v súčasnosti

Aktuálny trend včasnej intervencie sa orientuje na podporu celej rodiny v zložitej životnej situácii, či už ide o zdravotný problém dieťaťa alebo sociálne dopady prostredia, v ktorom rodina žije. Je zameraný na podporu rodiny a jej výchovných kompetencií vo vedomí, že rodič je najväčším odborníkom na svoje dieťa a rodina je miestom, v ktorom trávi dieťa najviac času. Identifikácia silných stránok rodiny a dieťaťa je prvým krokom pre začatie intervenčného procesu. Tichá (2017, s. 122) uviedla, že cieľom včasnej intervencie orientovanej na rodinu, je podporiť participáciu dieťaťa v každodenných aktivitách v snahe dosiahnuť inklúziu rodiny v komunite, pričom predpokladom pre dosiahnutie tohto cieľa je podpora vývinu dieťaťa raného veku a podpora kompetencií rodičov „*vnímať, rozumieť a naplňovať potreby vlastného dieťaťa.*“

Liečebná pedagogika vychádza z potrieb klienta, zohľadňujúc špecifiká jeho rodinného prostredia. Cieľom diagnostického aj intervenčného procesu je zamerať sa na silné stránky a podporovať prirodzené zdroje z rodinného prostredia dieťaťa. Liečebný pedagóg v rámci

podpory dieťaťa a rodiny v diagnostickom a intervenčnom procese analyzuje a identifikuje potreby rodiny, silné a slabé stránky a následne ich verifikuje vlastnými pozorovaniami.

Komplexná diagnostika vychádza zo syntézy pohľadov viacerých odborníkov a podrobných informácií od rodičov. Okrem vyšetrení odborníkov obsahuje aj problémovú anamnézu a identifikáciu systému poruchy či ochorenia. Na zachytenie systému, v ktorom sa dieťa nachádza – teda vnútorných i vonkajších faktorov – môže slúžiť práve MKF, ktorej položky mapujú jednotlivé oblasti a ich dopady na fungovanie jednotlivca v jeho prostredí. V prípade dieťaťa raného veku ide predovšetkým o rodinné prostredie. Rodič je súčasťou diagnostického procesu, pretože je považovaný za najväčšieho odborníka na svoje dieťa a zároveň za nositeľa najpresnejších a najhlbších informácií o dieťati. Diagnostický proces predchádza voľbe intervenčného procesu. Poznanie dieťaťa a situácie rodiny je dôležité pri výbere správneho prístupu. Avšak v liečebnej pedagogike je diagnostika procesuálna, preto ostáva súčasťou intervenčného procesu. Tvorí jeho nedeliteľnú súčasť zameranú progresívne na komplexnú podporu vývinu dieťaťa.

Predpokladom pre úspešnú včasnú intervenciu u dieťaťa v ranom veku je diagnostika a spoločné diagnostické plánovanie kľúčových odborníkov a rodičov. Diagnostika vo včasnej intervencii prebieha ako tímový proces, na ktorom sa podieľajú odborníci i rodičia. Liečebný pedagóg rešpektuje a verifikuje diagnostické zistenia od iných odborníkov, ktorí dieťa respektíve rodinu evidujú v pravidelnej odbornej starostlivosti. Včasná intervencia ako služba pre rodinu zavádza do praxe nevyhnutnosť multidisciplinárneho tímu, ktorý uľahčuje kontakt odborníkov, ich vzájomnú komunikáciu a komunikáciu s rodinou. Doposiaľ sa rodiny stretávali so službami výrazne rozdelenými do jednotlivých sektorov starostlivosti a práve slabý alebo žiadny kontakt odborníkov sa javil ako problém v plánovaní prístupu podporujúceho progres vo vývine dieťaťa. Odborníci v multidisciplinárnom tíme v službe včasnej intervencie dávajú do popredia diagnostického a intervenčného procesu potreby dieťaťa a rodiny, nie jeho ťažkosti. Liečebný pedagóg zohľadňuje vývinové míľniky dieťaťa ako aj potreby rodiny ako celku v jej každodennom fungovaní.

Keďže rodičia (alebo opatrovníci) dieťaťa sú prvými poskytovateľmi vývinovej podpory pre dieťa, intervenčný plán musí nielen nasledovať ich možnosti, ale priamo z nich vychádzať. Odborná starostlivosť je orientovaná na dieťa a rodinu ako celostný systém, pričom hlavným cieľom je podpora vlastných zdrojov a kompetencií rodiny. Odborník je len akýmsi sprevádzajúcim činiteľom v tomto procese, sprostredkovateľom dostupných foriem služieb a podpory v bežných denných činnostiach či rituáloch. Špecifické intervenčné metódy

realizujú odborníci, avšak so zreteľom na to, ako môže rodič novozískané zručnosti, či schopnosti dieťaťa ďalej podporovať v bežnom živote. Rodič nie je terapeutom, ale trávi s dieťaťom najviac času, preto má na jeho vývin najväčší vplyv. Intervencia odborníkov je teda zasadená do kontextu konkrétnej rodiny ich potrieb a možností. Profesionálny tím poskytuje rodine podporu a reaguje na prirodzené podnety vychádzajúce z domáceho prostredia.

Ukážka z výskumu

Rodičia identifikovali ako problém to, že dieťa plače pri umývaní vlasov, strihaní nechťov, vyzlieka sa z oblečenia. Spôsobuje im to problémy v bežnom živote a výchovné (kognitívno-behaviorálne) postupy ako vysvetľovanie, či ponúknutie odmeny nefungujú.

Vo včasnej intervencii tím odborníkov v úvodnom diagnostickom procese identifikoval, že ide o prejavy problému so senzorickým spracovaním v taktilnom systéme, konkrétne o taktilnú hypersenzitivitu. Ako špecifickú intervenciu zvolili terapiu senzorickej integrácie, ktorú realizuje vyškolený terapeut. Zároveň pomáhajú rodičovi pochopiť podstatu problému a lepšie porozumieť správaniu dieťaťa. Spoločne s rodičom odhalili ďalšie situácie, ktoré boli náročné práve kvôli týmto senzorickým špecifikám. Spoločne zvolili kompenzačné stratégie, ktoré môže rodič používať v bežných rituáloch starostlivosti o dieťa. Napríklad vyberie pre dieťa oblečenie, ktoré je schopné tolerovať.

Niektorí rodičia si tieto stratégie sami kreatívne vymyslia, keď porozumejú potrebám dieťaťa. Iní potrebujú nápady od odborníka. Dôležité je rodine prízvukovať, že rady odborníka sú naozaj len návrhy, alebo nápady na inšpiráciu pre ich každodenný život. Najlepšie je pomôcť rodičom, aby si sami identifikovali konkrétne činnosti, či stratégie a viesť ich k tomu primeranými otázkami. Tak bude intervencia skutočne vychádzať z potrieb a možností rodiny. Príkladom je stratégia pri umývaní vlasov, výsledkom ktorej môže byť zmiernenie taktilného podnetu ako zakrytie tváre uterákom, umývanie vlasov bez šampónu, zníženie intenzity prúdu vody. Druhou stratégiou môže byť poskytnutie silných propioceptívnych podnetov, ktoré majú funkciu organizovať a utlmiť. Prakticky je to možné napríklad tým, že pred umývaním vlasov bude dieťa robiť nejakú náročnú fyzickú aktivitu, alebo sa silno zabalí do uteráka počas umývania vlasov, alebo sa môže nohami zaprieť o stenu vane – konkrétnu realizáciu, ale musí odborník prediskutovať s rodičom, tak aby čo najlepšie vyhovovala bežnému životu v ich domácnosti.

V prípade ak sú zdroje rodiny obmedzené, a to z finančných, vzťahových či sociálnych dôvodov, zostávajú napriek tomu hlavným zdrojom vývinovej podpory. V takýchto prípadoch

je hľadanie i podpora silných stránok pre liečebného pedagóga výzvou. Liečebný pedagóg sprevádza rodinu jej životnou cestou, na úseku v ktorom jeho podporu potrebujú. Vo včasnej intervencii je tento úsek najčastejšie spojený s odhalením ťažkostí vo vývine dieťaťa. Carr (2012) tvrdí, že intervenciu rodine je možné indikovať, keď rodina potrebuje pomoc v zložitej životnej situácii. Odborník nediktuje, udržuje komunikáciu jasnú, zrozumiteľnú a otvorenú. Problémy rodiny spracúva citlivo, reaguje na dianie aktuálne a flexibilne (Hennig, Pelz, 2002). Tým posilňuje kompetencie rodiča. Zároveň je v tomto prípade dôležitá tiež psychohygiena liečebného pedagóga ako prevencia vyhorenia.

Koncept podpory silných stránok rodinného systému a každodenných činností rodiny vychádza z prístupu orientovaného na dieťa a rodiča. Ide o „vnímavé učenie“ (Mahoney et al., 2006), prístup k rodine s dieťaťom v ranom a predškolskom veku, v ktorom sa odborník zameriava na rodinu a je pre neho rovnako dôležité dieťa i rodič. Prístup vychádza zo spoločnej hry dieťaťa a rodiča (podobne ako vo filiálnej terapii podľa Landreth, Bratton, 2006), v ktorom sa rodič „učí“ hrať sa s vlastným dieťaťom systémom nasledovania jeho konania. Koncept vnímavého učenia vychádza z predpokladu, že dieťa sa najlepšie vyvíja, keď okolie primerane odpovedá na jeho výzvy. Namiesto direktívneho prístupu využíva reflektujúce stratégie konania. Koncept vnímavého učenia je postavený na princípoch Vygotskeho konceptu zóny najbližšieho vývinu (Vygotsky, 1980). Intervenujúca osoba reaguje zrkadlením správania sa dieťaťa a tým ho posúva v zóne najbližšieho vývinu. Takáto stratégia je pre dieťa pochopiteľnou, vyzýva ho k interakcii. Je prejavom dôvery v kompetencie rodičov a zároveň neposúva ich rolu do pozície terapie.

Podstatnou zložkou vnímavého učenia je rituál, pravidelné opakovanie bežných denných činností v domácom prostredí rodiny. Každodenné rituály sú súčasťou činností počas celého dňa v rodine. Rituálom sa deň začína – napríklad pravidelné činnosti vykonávané po zobudení, akými sú umývanie tváre, zubov, telesná hygiena a úprava zovňajšku. Rituálom sa deň končí, najmä v prípade rodín s dieťaťom v ranom veku je rituál akýmsi ukotvením v čase, ako dať dieťaťu už v novorodeneckom období najavo, že deň sa končí a prechádza do nočnej fázy. Úspešné zvládnutie rituálu uspávania je v ďalšom období uľahčením uspávania, nakoľko dieťa rozumie následnosti činností a tomu, že prichádza noc, v ktorej má byť spánková fáza dlhšia. Niektoré rodiny môžu potrebovať posilnenie v oblasti vytvárania rituálov. Liečebný pedagóg môže rodine v tomto pomôcť poukázaním na každodenné činnosti, ktoré rodina zvláda dobre a upozornením na ich význam vo vývine dieťaťa. Liečebný pedagóg pomáha rodičom v uvedomelom rodičovstve. Podporuje pozitívne

rodičovstvo a intervenciu zapája do aktivít každodenného života. Okrem realizovania cielenej intervencie je odborník sprievodcom v orientácii rodiča v celom komplexnom diagnostickom i intervenčnom procese.

Odborník realizuje odbornú diagnostickú a intervenčnú činnosť v rámci kompetencií svojej profesie a navyše pomáha rodine:

- zorientovať sa v diagnostickom procese, v jeho zložkách a súvislostiach,
- stanoviť celkový cieľ intervencie, ktorý sa viaže na bežný život dieťaťa a rodiny,
- stanoviť čiastkové ciele vedúce k naplneniu celkového cieľa, ktoré sa budú realizovať v každodenných aktivitách rodiny a prípadne v špecializovaných intervenciách odborníkov,
- čiastkové ciele časovo ohraničiť, overovať platnosť a efektivitu intervenčných stratégií pri ich plnení – to znamená, že pomáha rodine rozhodovať sa, či zvolené stratégie naďalej naplňajú jej potreby,
- byť samými sebou, byť k dispozícii rodičovi pri otázkach a neistotách,
- byť modelom a supervízorom v uplatňovaní vnímavej výchovy.

Diagnostický i intervenčný proces sa uskutočňuje v prostredí a pri činnostiach, ktoré sú pre dieťa prirodzenými, teda vo väčšine prípadov v prostredí domova. Najmä v ranom veku dieťaťa s problémom je terénna služba najčastejšou formou poskytovania podpory rodine (www.centravi.sk). Diagnostický proces je zameraný na analýzu silných a slabých stránok dieťaťa, pričom slabé stránky dieťaťa sú vzápätí podporované identifikovanými silnými stránkami. Identifikácia zdrojov dieťaťa je dôležitou diagnostickou fázou. Diagnostický proces sa zameriava na plánovanie intervencie, preto v ňom ide o snahu podporiť integritu a autonómiu dieťaťa v prostredí, v ktorom existuje a podporiť jeho vývin v čo najvyššej možnej miere.

Dieťa a jeho rodina sú vnímané komplexne, systematicky a autenticky. Aj rodiny, v ktorých má dieťa zdanlivo rovnaký problém, môžu byť diametrálne odlišné vzhľadom nielen k socioekonomickému statusu, ale aj z hľadiska aplikácie rôznych výchovných štýlov. Plánovanie odborníka si vyžaduje analýzu informácií od iných odborníkov, rodiny, blízkeho okolia, a v neposlednom rade od sociálneho prostredia. Samotná diagnostika je preto základom liečebnopedagogickej intervencie. Poznanie človeka, jeho situácie, jeho histórie a poznanie interpersonálnych väzieb je vo včasnej intervencii dôležité.

3.2 Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia pre deti a mládež pri pomoci rodine vo včasnej intervencii

Moderné hodnotiace nástroje a diagnostické manuály plne vyhovujú úlohám včasnej intervencie orientovanej na rodinu. Uplatňujú holistický prístup a umožňujú transparentnú interdisciplinárnu komunikáciu tímových pracovníkov s presahom do rodinného prostredia. Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia pre deti a mládež (ďalej MKF; z angl.: *ICF-CY International Classification of Functionality, Disability and Health for Children and Youth*) predstavuje systém popisovania a zaznamenávania situácie klienta v kontexte systému rodiny, práce, hry, individuálnych schopností a možností uplatnenia.

MKF pre deti a mládež je navrhnutá tak, aby podporovala vývin dieťaťa a jeho rozvoj s ohľadom na prostredie v ktorom vyrastá i na situácie, ktorým je vystavované. Znalosť MKF je významnou zložkou najmä v medzinárodnej spolupráci, nakoľko odborná terminológia je predpokladom pre porozumenie. Je tiež základom pre vytvorenie transdisciplinárnej starostlivosti v pôsobení rôznych odborníkov, zaoberajúcich sa konkrétnym dieťaťom, špecifikami jeho vývinu a dopadmi na bežný život v rodine a v sociálnom prostredí.

MKF je koncipovaná do kategórií, ktoré obsahujú kódy popisujúce situáciu dieťaťa. Na základe využitia kódovacieho systému je možné diagnostické údaje a následnú starostlivosť zachytiť tak, aby bolo možné spoločne stanovovať ciele na podporu vývinu, zdravia a participácie dieťaťa.

Pri kategorizácii a priradovaní kódového označenia je potrebné predchádzať záverom o vzájomných vzťahoch medzi jednotlivými funkčnými poškodeniami, či vplyvmi prostredia alebo participácie, je však potrebné ich dôsledne spracovať. Vyvodzovanie predčasných záverov vedie k neúplnosti informácií a následne k problémom pri konkretizácii dlhodobého i čiastkových cieľov na podporu vývinu dieťaťa.

Orgonášová a Palát (2004) uviedli že MKF sa zaoberá predovšetkým spracovaním zdravotníckych skúseností a používa sa v plánovaní zdravotníckych služieb. Avšak v súčasnosti sa používanie MKF rozširuje a pomáha prepájať služby zdravotnej, sociálnej a ďalšej starostlivosti. MKF je odborným jazykom spájajúcim zdravotníckych odborníkov s pomáhajúcou sférou.

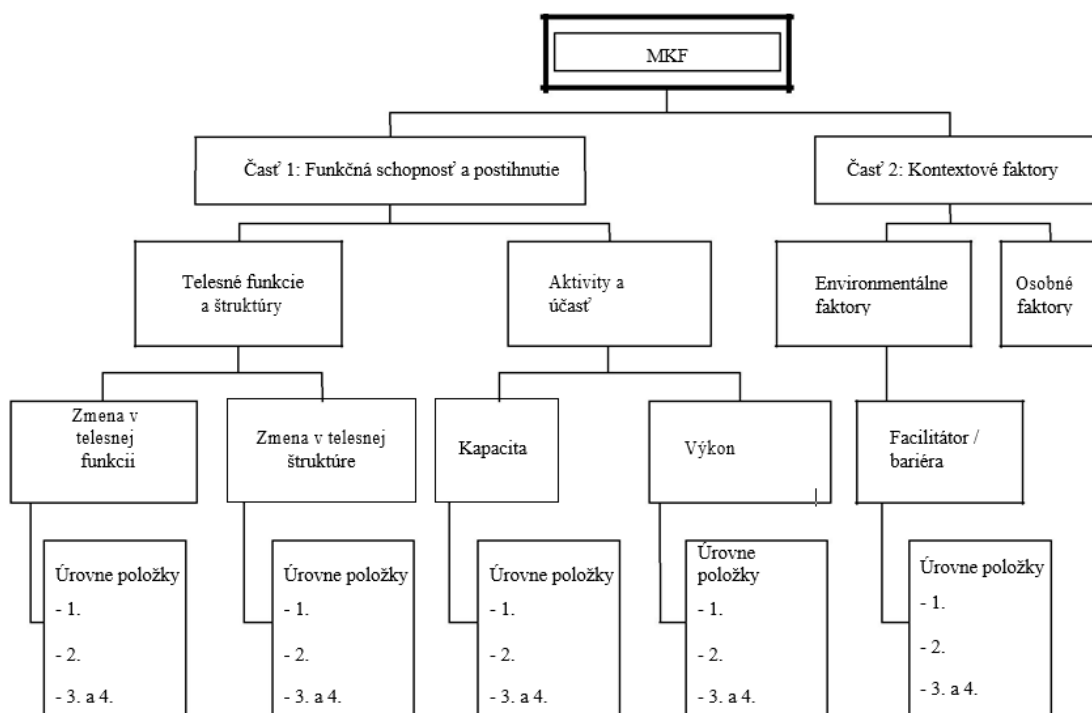
Dôvody pre používanie MKF sú nasledovné:

- MKF predstavuje **spoločný univerzálny jazyk** bez bariér spôsobených multikulturalitou súčasnosti.

- Okrem multikulturality zahŕňa **faktor multidisciplinarity** – spolupráce odborníkov z rôznych odvetví, ktorí sa spolupodieľajú na riešení situácie dieťaťa a rodiny. Spolupráca rezortu školstva, sociálnych vecí a zdravotníctva je žiaľ v súčasnosti stále ojedinelou.
- MKF je **objektívny nástroj klasifikácie**, nie subjektívneho zhodnotenia jedného odborníka.
- **Určenie silných stránok dieťaťa**, nielen jeho obmedzení, je pozitívne orientovanou cestou pre ďalšiu spoluprácu odborníkov a rodiny dieťaťa. Pridelovanie kvantifikátorov pre diagnostikované oblasti je dôležité nie pre stigmatizáciu, ale naopak pre čo najefektívnejšie riešenie aktuálneho stavu. Okrem uvedeného sú kvantifikátory dôležité vzhľadom ku určeniu priorít riešenia.
- **Znalosť kategorizácie MKF** je dôležitá aj pre odborníka vzhľadom ku jeho odbornému rastu v komunikácii, ale aj v profesionálnom uplatnení sa v zahraničí.

Štruktúra MKF je rozdelená na dve časti – funkčná schopnosť a postihnutie a kontextové faktory. Časť zameraná na funkčnú schopnosť a postihnutie pozostáva zo zložiek orientovaných na telesné funkcie a štruktúry, ale tiež aktivity a participáciu. Druhá časť zahŕňa kontextové faktory orientované na vonkajšie prostredie (environmentálne) a osobné faktory (Obr. 1).

Obrázok 1 – Štruktúra MKF (Zdroj: vlastné spracovanie)



Zachytenie systému ohrození je základom pre efektívnu pomoc rodine (Castro et al., 2011). MKF umožňuje popísať oblasti funkčnej schopnosti jednotlivca nezávisle od diagnostickej kategórie, do ktorej bol človek zahrnutý. Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia (MKF) a Medzinárodná klasifikácia chorôb (MKCH-10) fungujú ako vzájomne sa dopĺňajúce systémy. MKCH popisuje symptómy ochorení, vymedzuje ich na základe identifikácie nefunkčných alebo dysfunkčných častí organizmu alebo správania sa človeka. MKCH je súčasťou medicínskeho modelu v poskytovaní podpory. V tomto modeli sa postihnutie vníma na úrovni telesných funkcií ako následok poškodenia štruktúr (Johnstone, 2001).

Na druhej strane, MKF sa orientuje aj na zaznamenanie existujúcich zdrojov podpory. Zohľadňuje aj sociálny model chápania dizability. Nezameriava sa teda len na bariéry a zdroje v človeku samotnom, ale aj v jeho okolí. V sociálnom modeli sa kladie dôraz na interakciu človeka s prostredím a vytvára sa priestor na to, aby klient sám (v prípade včasnej intervencie – rodina) vyjadril svoj postoj, potreby a možnosti (Hodkinson, 2007). Jednotlivé oblasti popisuje v kontexte silných a slabých stránok. Identifikácia a hodnotenie možností a nielen rizík, vyvažuje patogenetickú perspektívu súčasnej medicíny, z ktorej sa odvíjajú aj ostatné pomáhajúce stratégie. Odhalenie a zaznamenanie zdrojov zvládania, praktických schopností klienta a podpornej siete v okolí, urýchľuje proces pomoci a znižuje náklady na jej realizáciu. Na jednej strane, rešpektuje dieťa a jeho rodinu ako svojbytné jednotky, ktoré síce potrebujú určitú mieru pomoci v niektorých aspektoch vývinu, či praktického života, no v iných oblastiach je ich fungovanie zachované na dobrej, či dokonca výnimočne dobrej úrovni. Pri patogeneticky chápanom prístupe k poskytovaniu služieb pomoci sa reziduálne zdroje opomínajú, čo môže viesť k vytvoreniu závislosti rodín či jednotlivcov od inštitucionálnej pomoci. K cieľom včasnej intervencie patrí facilitácia prirodzeného vývinu tak, aby klient a jeho rodina dosiahli čo najväčšiu možnú samostatnosť. Podpora kompetencií je preto kľúčovou stratégiou ranej starostlivosti. K dôkladnému napĺňaniu týchto cieľov je potrebná existencia a uplatňovanie diagnostických a hodnotiacich nástrojov pre plánovanie a evalváciu služieb, ktoré sú v súlade s princípmi orientácie na rodinu a tímovej spolupráce odborníkov (Solantaus, 2011).

Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia pre deti a mládež predstavuje medzinárodný klasifikačný systém vyvinutý Svetovou zdravotníckou organizáciou (WHO). Slúži ako spoločný jazyk odborníkov rôznych profesií a vychádza z biopsychosociálneho modelu postihnutia, ktorí popísali Frankel et al. (2003 citovaný podľa

Castro et al., 2011). Je založená na predpoklade interakcie jednotlivca a prostredia. Simeonsson (2006, citovaný podľa Castro et al., 2011) uviedol, že MKF zachytáva spôsob, akým sa človek prispôsobuje podmienkam prostredia. Umožňuje analyzovať mieru ohrozenia a možnosti využívať existujúce zdroje. MKF nie je diagnostický nástroj. Umožňuje deskripciu (popis) na základe existujúcich diagnostikovaných údajov. Napríklad v Portugalsku (Castro et al., 2011) bola MKF zavedená ako spôsob vyhodnocovania miery potreby špeciálno-pedagogických služieb a služieb včasnej intervencie.

MKF vychádza z filozofickej orientácie v pedagogike a iných pomáhajúcich profesiách, ktoré súhlasia s východiskami liečebnopedagogickej teórie a praxe popísanými v prácach Speck (2003). Ide najmä o model biopsychosociálnej jednoty a holistického chápania človeka v kontexte jeho životnej situácie.

Pri používaní MKF je dôležité rešpektovať nasledovné základné pravidlá:

- MKF by sa mala vždy používať tak, aby rešpektovala neoddeliteľnú hodnotu a autonómiu jednotlivých diagnostikovaných osôb.
- Úlohou MKF je pri používaní a pridelení kategórií jednať tak, aby skúmané osoby nestigmatizovala, alebo ich inak neidentifikovala na základe konkrétneho postihnutia či skupiny postihnutí.
- Znalosť MKF je dôležitým predpokladom pre úspešnú realizáciu, a to tak na strane odborníka, ako i na strane skúmanej osoby. Ak to na základe zdravotného či iného obmedzenia nie je možné, je potrebné zapojiť rodinných príslušníkov či inú blízku osobu.
- Pridelené kategórie aj s kvantifikátormi sú osobnými údajmi osoby, o ktorej sú spracované.

MKF pre deti a mládež je rozčlenená do nasledovných oblastí – telesné štruktúry, telesné funkcie, aktivity a participácia a oblasť prostredia. Každá z oblastí má pridelený kvalifikátor vo forme písmena, ktoré uľahčuje orientáciu v celkovom zozname kódov.

Oblasť **Telesné štruktúry** (kódy s označením „s“) obsahuje kódy týkajúce sa tela a jeho častí. Pri kódovaní v tejto kategórii ide napr. o prítomnosť poškodení na somatickej úrovni. Telesné štruktúry predstavujú *„anatomické časti tela ako napríklad orgány, končatiny a ich súčasti (komponenty)... Porucha štruktúry môže nastať na základe anomálie, defektu, straty alebo inej výraznej odchýlky v telesnej štruktúre“* (MKF, 2004, s. 10-11).

Oblasť **Telesné funkcie** (kódy s označením „b“) hodnotí možnosti tela, schopnosti fungovať v prostredí. MKF ich definuje ako „*fyziológické funkcie telesných systémov (vrátane psychologických funkcií)*“ (MKF, 2004, s. 10).

Oblasť **Aktivity a participácia** (kódy s označením „d“) dokumentuje činnosti klienta, jeho kompetencie vzhľadom k schopnostiam a poškodeniam. Participácia znamená „*zapojenie sa do životnej situácie*“ (MKF, 2004, s. 10). Posledná oblasť **Prostredie** (kódy s označením „e“) zaznamenáva externé faktory a ich vplyv na situáciu klienta. Vo včasnej intervencii ide napríklad o faktory týkajúce sa rodiny, fyzického prostredia, dostupnosti služieb a pod.

Klasifikácia MKF (2004, s. 227) je hierarchicky usporiadaná, pričom rešpektuje nasledovné „*taxonomické princípy*“:

- *Zložky telesných funkcií a štruktúr, aktivity a účasť, ako aj environmentálne faktory sú klasifikované nezávisle. Preto sa pojem, zahrnutý pod jednou zložkou, neopakuje pod inou zložkou.*
- *V rámci každej zložky sú kategórie usporiadané systémom kmeň – konár - list, takže kategória nižšej úrovne sa delí o atribúty s kategóriami vyššej úrovne, ktorých je členom.*
- *Kategórie sa vzájomne vylučujú, t. z., že žiadne dve kategórie na rovnakej úrovni nemajú presne tie isté atribúty. To by sa však nemalo zamieňať s používaním viac ako jednej kategórie na zaradenie funkčnej schopnosti konkrétneho jednotlivca. Takáto prax je povolená, dokonca sa odporúča, tam, kde je to potrebné“.*

Zmena v zmýšľaní pomáhajúcich profesií, ktorú Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia priniesla spočíva v posune od patogenetického k salutogenetickému prístupu. Filozofia salutogenézy ako náuky o vytváraní a udržaní zdravia hovorí o zdraví a chorobe ako kontinuu. Nezameriava sa na zamedzenie či odstraňovanie ochorení, ale na podporu zdravia, funkčných oblastí (Antonovsky, 1996). MKF zachováva princípy salutogenézy a premieta ich do praxeologickej roviny diagnostiky a zaznamenávania prínosu terapií, zároveň zachytáva možné riziká ovplyvňujúce vývin dieťaťa a rodinu.

3.3 Príklad použitia MKF v práci s rodinou s využitím elektronického nástroja v projekte ICF-Train

Pre systém pracovania s MKF pri diagnostike je dostupný online nástroj¹, vytvorený počas trvania projektu ICF-Train v rokoch 2012 - 2014. Obsahuje zásobáreň zdrojov v rôznych jazykoch, zameranú najmä na raný vek a oblasť včasnej intervencie. Jeho súčasťou je online tréning a taktiež komunikačná platforma.

Pri vytváraní online diagnostického nástroja v rámci projektu ICF-Train sme sa zamerali na nasledovné skutočnosti:

- Integrovať poznatky o MKF pre deti do vybraných tréningových kurzov pre odborníkov pracujúcich v oblasti včasnej intervencie, s prihliadnutím na národné odlišnosti.
- Zvýšiť kvalitu školení odborníkov prostredníctvom informačno-komunikačných technológií a aj kvalitu poskytovania služieb v oblasti prevencie a rehabilitácie. pre deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami s využitím IKT nástrojov výučby v transdisciplinárnych tímoch (psychológovia, špeciálni pedagógovia, liečební pedagógovia, lekári, ...
- Posilniť pozíciu rodičov ako rovnocenných partnerov
- Iniciovat' procesy zberu porovnateľných dát (na základe numerických kódov MKF) za účelom porovnania služieb a ich kvality
- Prispieť k vyššej participácii detí so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami a ich rodičov so zameraním sa na silné stránky a zdroje a zlepšením prístupu rodičov k procesom odborného hodnotenia vo včasnej intervencii (www.icf-trainig.eu).

Online nástroj je prakticky využiteľný pre rôznych odborníkov, na jeho vytváraní sa však spolupodieľali liečební pedagógovia, preto zohľadňuje tiež zameranie sa progresívne na podporu celej rodiny a taktiež plán intervencie nie je len plánom dieťaťa, ale plánom celej rodiny.

Fábry Lucká a Lištiaková (2014, s. 43) uvádzajú, že v systéme hodnotenia podľa MKF pre deti a mládež je potrebné voliť nasledovný postup:

1. krok: Popísanie „všeobecného cieľa“ (napr.: rozšíriť spektrum činnosti, podpora mobility, podpora komunikačných zručností).

¹ dostupný na www.icf-trainig.eu


2. krok: Prepojenie s pozorovanými silnými stránkami – prostredníctvom rolovacieho menu: Tam sa zobrazia „Silné stránky/Faktory“ na podporenie oblastí, ktoré tím predtým definoval.
3. krok: Priradenie tých oblastí, ktoré boli odhalené ako „problémové alebo oblasti, v ktorých môžu byť nadobudnuté kompetencie“. Možný je výber z rolovacieho menu.
4. krok: Priradenie obáv rodičov. Niekedy rodičia obavy explicitne nevyjadrili, ale pri prvom rozhovore prichádzajú s určitou motiváciou. Obavy rodičov už boli zmienené v časti základných údajov, v tejto časti sa poukáže na ich súvis s cieľmi.
5. krok: Priradenie priorít:
 - a. 2 – veľmi vysoká priorita
 - b. 1 – vysoká priorita
 - c. 0 – dôležité, ale momentálne potenciálne žiadna priorita
6. krok: Sformulovanie pracovnej hypotézy, to znamená predpokladu, ako a prečo bude daná podpora/intervenčná stratégia fungovať.

Systém plánovania a dokumentácie využívajúci kategorizáciu podľa MKF je online systém, ktorý umožňuje dokumentáciu a vyhodnotenie podporných procesov pre deti a rodiny (resp. opatrovníkov, kľúčovú osobu dieťaťa) založený na rovnocennej spolupráci. Partnerstvo v zmysle spolupráce všetkých zúčastnených odborníkov, ale i osoby blízke dieťaťu, rodičovi či opatrovníkovi. V ranom veku dieťaťa je takáto vzťahná osoba veľmi dôležitá pre získanie potrebných informácií, podporu a sprevádzanie dieťaťa. Systém sídli na webovej adrese www.icf-training.eu. Pre zapojenie sa do systému je potrebná registrácia, týmto spôsobom je zároveň systém chránený – menom a heslom konkrétnej osoby. Diagnostický nástroj obsahuje jednotlivé časti/karty, ktoré na seba logicky nadväzujú. Kľúčová osoba dieťaťa prideluje do systému členov tímu pre konkrétne dieťa. To znamená, že údaje dieťaťa podliehajú ochrane osobných údajov, každý odborník musí disponovať informovaným súhlasom rodiča, resp. opatrovníka dieťaťa.

Prvou časťou je spravovanie základných údajov (Obr. 2). Táto karta obsahuje mená dieťaťa, resp. detí (môže byť použitý akronym), dátum narodenia, dôležité referenčné osoby pre získanie všetkých dostupných informácií, ale tiež i doteraz diagnostikované problémy dieťaťa. Špeciálna pozornosť je venovaná obavám osôb dôležitých pre dieťa. Tieto sa zohľadňujú i pri plánovaní intervenčných cieľov pre dieťa. Obrázky 2 – 6 prezentujú výsledky autorského výskumu realizovaného v rámci projektu ICF-Train.

Obrázok 2 - Spravovanie základných údajov (Zdroj: vlastné spracovanie)

Optimized for Internet Explorer 8.x+, Mozilla Firefox 4.x+, Google Chrome 10.x+, Safari 4.x+ and Opera 10.x+ with a resolution of 1280x1024px minimum.



ICF-Train

Učenie sa v tíme založené na IKT v oblasti MKF pre deti

Prihlásený ako
zuzana.lucka@gmail.com

☐ Zostat prihlásený

DOMOV / Novinky
Projekt
Partneri
Pre odborníkov
Užitočné odkazy
Nástroje
Užívateľský účet

Inštrumentálne ICF-CY
Online ICF-CY tréning
Zásobárne zdrojov
Komunikačná platforma

\$
?

Základné údaje a osoby	Záznam / Pozorovanie	Status Quo / Hodnotenie	Graf hodnotenia	Hrubé ciele / Hypotéza	Individuálny plán podpory rodiny	Vyhodnotenie / Dokumentácia
Podrobnosti o rodine		Údaje		Poznámky/ Podrobnosti		
Názov súboru	Michaela	(Meno rodiny alebo akronym alebo kód)				
Prijemca správy	Comenius University	(Meno/adresa osoby/inštitúcie) <input type="button" value="Obnoviť"/>				
Zodpovedný / Administrátor	Zuzana Fábry Lucká	zuzana.lucka@gmail.com / 0907236308				
Inštitúcia	Comenius University					
Deti	+					
Nové dieťa		Údaje		Poznámky/ Podrobnosti		
Krstné meno	<input type="text" value="Prosím, vložte"/>					
Priezvisko	<input type="text" value="Prosím, vložte"/>					
Dátum narodenia	<input type="text" value="Prosím, vložte"/>		(YYYY-MM-DD)			
Pohlavie	<input type="radio"/> Muž <input type="radio"/> Žena					
Pravdepodobná diagnóza	<input type="text" value="Prosím, vložte"/>		(Aká je prvotná / pravdepodobná diagnóza dieťa?)			
Navrhované opatrenia	<input type="text" value="Prosím, vložte"/>		(Aké opatrenia sa pre dieťa plánujú / navrhujú?)			
<input type="button" value="Prida"/>						

Nasledovná časť je orientovaná na proces/progres intervencie a umožňuje podľa Pretisa (2014) spravovanie základných údajov; zber údajov z pozorovaní, so zameraním na silné stránky ako aj riziká, ktoré odborníci spoločne s rodičmi spozorovali; vykonanie hodnotenia v tímoch založené na MKF pre deti a mládež (hodnotenie situácie, ktoré silné stránky boli spozorované, ktoré zručnosti/kompetencie by mali byť nadobudnuté), pričom sa použijú MKF kódy; grafickú prezentáciu hodnotenia a možnosť urobiť porovnanie pred a po intervencii; popis všeobecných cieľov a zručností, ktoré je potrebné nadobudnúť a popis intervencií; tvorbu konkrétnych, funkčných tzv. SMART cieľov. Tieto ciele sú špecifické – merateľné – dosiahnuteľné – realistické – časovo ohraničené (Pretis, Stadler, 2013); tvorbu alebo tlač individuálneho plánu podpory rodiny, spoločné odsúhlasenie plánu s rodinou; dokumentáciu intervenčných jednotiek (čo sa v každej podpornej jednotke/stretnutí/úseku deje, aké metódy, stratégie odborník využil); vyhodnotenie (evalváciu) úspešnosti intervencie.

Do časti určenej pre pozorovanie/záznam (Obr. 3), odborník zaznamenáva pozorovanie z každej intervencie uskutočnenej s dieťaťom, pričom pozorovaným javom prideluje klasifikačné kategórie v jednotlivých oblastiach – telesné štruktúry (s), telesné funkcie (b), aktivita a participácia (d), a prostredie (e). Odborník pozorovanie rozčleňuje na menšie významové jednotky a na základe vyššie uvedených kategórií prideluje medzinárodný kód, ktorému porozumie nielen liečebný pedagóg, ale i psychológ, fyzioterapeut či špecializovaný

lekár. Jednej významovej jednotke je možné pridelit' i viacero kódov, nakoľko je potrebné na situáciu dieťaťa nahliadať z rôznych perspektív.

Obrázok 3 - Záznamy z pozorovaní (Zdroj: vlastné spracovanie)

Optimized for Internet Explorer 8.x+, Mozilla Firefox 4.x+, Google Chrome 10.x+, Safari 4.x+ and Opera 10.x+ with a resolution of 1280x1024px minimum.

ICF-Train
Učenie sa v tíme založené na IKT v oblasti MKF pre deti

Prihlásený ako: zuzana.lucka@gmail.com
Odlápnutie
Zostat prihlásený

DOMOV / Novinky Projekt Partneri Pre odborníkov Užitočné odkazy Nástroje Uživatelský účet

Inštrumentálne ICF-CY Online ICF-CY tréning Zásobáren zdrojov Komunikačná platforma

Platná Michaela Vytvori novú rodinu

Základné údaje a osoby	Záznam / Pozorovanie	Status Quo / Hodnotenie	Graf hodnotenia	Hrubé ciele / Hypotéza	Individuálny plán podpory rodiny	Vyhodnotenie / Dokumentácia
Terapeut jej optické vlákna vložil do rúk a ona ich	Michaela	Vlastné pozorovanie	+ b156 b210 d315	Zuzana Fábry Lucká		
Zaujato jeho činnosť sledovala a natiahla ruky za optickými	Michaela	Vlastné pozorovanie	+ b760 d445	Zuzana Fábry Lucká		
Keď terapeut uchoпил optické vlákna, jej pozornosť sa	Michaela	Vlastné pozorovanie	+ b140 b156 d160	Zuzana Fábry Lucká		
Terapeut všetky činnosti komentoval verbálne, aj keď	Michaela	Vlastné pozorovanie	+ d350	Zuzana Fábry Lucká		
Bola zameraná na prebiehajúcu aktivitu.	Michaela	Vlastné pozorovanie	+ b140	Zuzana Fábry Lucká		

Na základe pridelených kódov odborník, ktorý je súčasťou tímu, vykoná evalvaciu. Zhodnocuje situácie, jednotlivé významové jednotky, pozorované silné stránky dieťaťa, i to, ktoré zručnosti/kompetencie by mali byť u dieťaťa nadobudnuté. Hodnotenie je graficky i farebne rozlíšené, ak odborník vyhodnocuje jednotlivé významové jednotky ako silné stránky dieťaťa, prideluje im hodnotu zo zeleného políčka, ak považuje niektorú zo získaných informácií za problémovú oblasť dieťaťa, prideluje hodnotu z červeného políčka. V prípade, ak odborník potrebuje o významovej jednotke z pozorovania získať ďalšie informácie, prideluje hodnotu zo žltého poľa (Obr. 4).

Obrázok 4 - Hodnotenie silných stránok verzus rizík (Zdroj: vlastné spracovanie)

ICF-Train
Učenie sa v tíme založené na IKT v oblasti MKF pre deti

Prihlásený ako: zuzana.lucka@gmail.com
Odlápnutie
Zostat prihlásený

DOMOV / Novinky Projekt Partneri Pre odborníkov Užitočné odkazy Nástroje Uživatelský účet

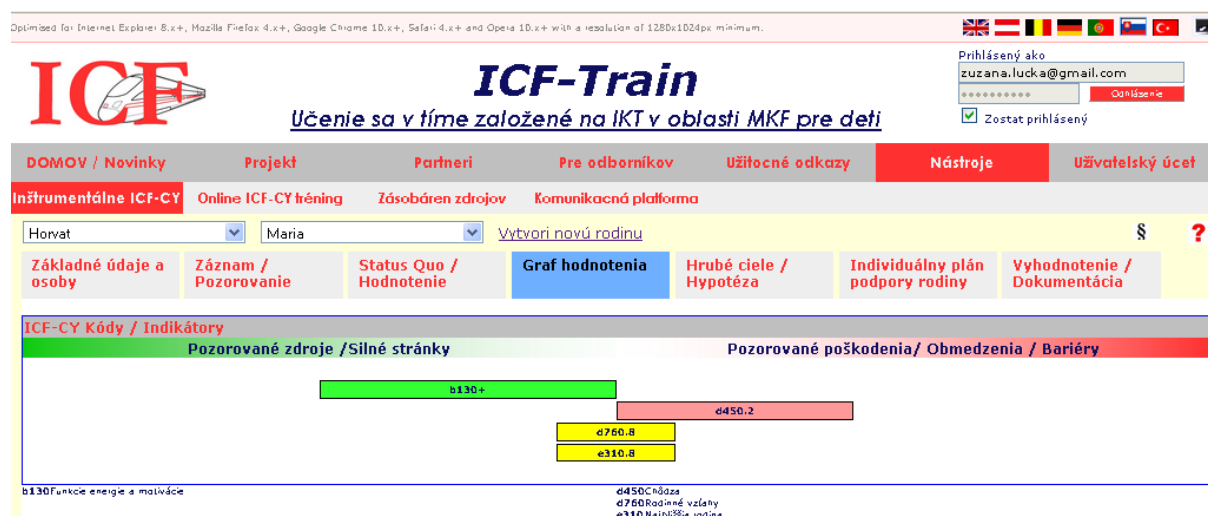
Inštrumentálne ICF-CY Online ICF-CY tréning Zásobáren zdrojov Komunikačná platforma

ICF_3c911cf3 ICF_81d6f316

Záznam / Pozorovanie	Status Quo / Hodnotenie	Graf hodnotenia	Hrubé ciele / Hypotéza	Individuálny plán podpory rodiny	Vyhodnotenie / Dokumentácia
ICF-CY Kódy / Indikátory					
b117 - Intelektuálne funkcie	+	.0 .1 .2 .3 .4 .8	Hodnotite%	Indikátor	
*) Kresba je na vekovo nižšej úrovni.	Green	Red	Yellow	ICF_d41d8cd9	
b1266 - Sebadôvera	+	.0 .1 .2 .3 .4 .8	Hodnotite%	Indikátor	
*) Chlapec pôsobí nesmelým dojmom.	Green	Red	Yellow	ICF_d41d8cd9	
b1471 - Kvalita psychomotorických fun...	+	.0 .1 .2 .3 .4 .8	Hodnotite%	Indikátor	
*) Kresba je jednoduchá, schematická.	Green	Red	Yellow	ICF_d41d8cd9	
b1474 - Laterálna dominancia	+	.0 .1 .2 .3 .4 .8	Hodnotite%	Indikátor	
*) Problémy v pravo-ľavej orientácii.	Green	Red	Yellow	ICF_d41d8cd9	
b1560 - Sluchové vnímanie	+	.0 .1 .2 .3 .4 .8	Hodnotite%	Indikátor	

Po pridelení kvalifikátorov pre jednotlivé významové jednotky systém automaticky vygeneruje grafickú podobu pridelených hodnôt (Obr. 5). Silné stránky dieťaťa zaraďuje na ľavú stranu a problémy na pravú stranu. Toto grafické stvárnenie je veľmi prehľadné, a umožňuje odborníkovi rýchlu orientáciu v situácii dieťaťa. Tiež môže byť nápomocným faktorom pri zhodnocovaní progresívneho postupu dieťaťa z hľadiska časového faktoru. V časti systému, ktorý obsahuje graf hodnotenia sa zobrazí pridelená kategória s číselným zobrazením podkategórie. Na základe takto graficky stvárných informácií a ich zhrnutia formujeme hrubé ciele a hypotézy progresu vývinu dieťa pri včasnej intervencii (Obr. 6).

Obrázok 5 - Grafické znázornenie hodnotenia silných a slabých stránok (Zdroj: vlastné spracovanie)



Obrázok 6 Stanovenie hrubých cieľov vychádzajúce zo silných a slabých stránok (Zdroj: vlastné spracovanie)



Na základe zrealizovaných a zaznamenaných hodnotení je v ďalšom kroku možné popísať individuálne ciele. Dôležité je, že:

- Ciele (zameranie na tie oblasti, ktoré boli vyhodnotené ako poškodenia/bariéry) sa prepoja so súvisiacimi zdrojmi. Smerovanie k nadobudnutiu určitej chýbajúcej kompetencie je dobré postaviť na existujúcich zručnostiach alebo podporiť dobre fungujúcimi zdrojmi prostredia.
- Ciele sa zhodujú s obavami rodičov/opatrovníkov. Odborník neurčuje ciele sám, ale vychádzajú z komunikácie a diskusie s rodičmi.
- Ciele obsahujú aj abstraktné všeobecné ciele, aj funkčné konkrétne ciele (formulované podľa SMART kritérií na definovanie cieľov).
- Ciele je možné klasifikovať podľa priorít.
- Ciele sa formulujú v rámci pracovnej hypotézy.
- Ciele umožňujú transferabilitu (možnosť prenosu) aktivít do rituálov každodenného života. Podporujú tak maximalizáciu času venovaného plneniu cieľov, a teda rozvoju dieťaťa.

Poslednou časťou diagnostického online nástroja využívajúceho MKCH je vyhodnotenie, resp. dokumentácia podpory a intervenčných metód (Obr. 7). Táto časť je pre odborníka dôležitou súčasťou už pri realizácii intervencií. Má možnosť zaznačovať si intervenčné stratégie, ciele jednotlivých stretnutí, ale i prípravy na intervenciu a opatrenia, ktoré z intervencie vyplynuli do budúcich stretnutí. Súčasťou je re-evalvácia úspešnosti intervencie, odborník zhodnocuje, v ktorých oblastiach môžeme sledovať zmeny vo vývine dieťaťa, nadobudnutých kompetenciách, a pod. Online nástroj ponúka prehľadnú dokumentáciu, vďaka ktorej sú pozorované zmeny viazané na konkrétne poskytnuté intervencie, čím je možné preukázať ich účinnosť a dôležitosť v procese včasnej intervencie.

Obrázok 7 Dokumentácia intervenčných stratégií (Zdroj: vlastné spracovanie)

Optimized for Internet Explorer 8.x+, Mozilla Firefox 4.x+, Google Chrome 10.x+, Safari 4.x+ and Opera 10.x+ with a resolution of 1280x1024px minimum.

ICF **ICF-Train**
Učenie sa v tíme založené na IKT v oblasti MKF pre deti

Prihlásený ako: zuzana.lucka@gmail.com
 ***** **Odlíšenie**
☒ Zostat prihlásený

DOMOV / Novinky **Projekt** **Partneri** **Pre odborníkov** **Užitočné odkazy** **Nástroje** **Užívateľský účet**

Inštrumentálne ICF-CY **Online ICF-CY tréning** **Zásobár zdrojov** **Komunikačná platforma**

ICF_3c91fd3 ICF_81d6f316 \$?

Záznam / Pozorovanie **Status Quo / Hodnotenie** **Graf hodnotenia** **Hrubé ciele / Hypotéza** **Individuálny plán podpory rodiny** **Vyhodnotenie / Dokumentácia**

Dokumentácia podpory / intervenčných metód **Filtrovať**

#	Dátum	Text / Pomenovanie	Vykonat / Poznámky	Vyhodnotenie
	2014-03-20	Liečebnopedagogická intervencia	ICF_9a1341e4	
		Cieľ(Ciele)	Podpora jemnej motoriky.	1
1		Intervencia/ Stratégia/ Metóda(Metódy)	Vypĺňanie pracovného listu Kreslím kolo guľaté 1.	
		Príprava	Tvorba pracovného listu.	
		Nasledujúce opatrenia	Odporúčame arteterapeutické stretnutia, ktoré zábavnejšou a hravou formou podporujú uvoľnenie ruky.	

Výhodou online diagnostického systému je neobmedzený prístup pre všetkých členov multidisciplinárneho tímu. Rodič, či iná referenčná osoba dieťaťa, môžu kedykoľvek po zaradení do online tímu pozorovať, aké činnosti sú s dieťaťom vykonávané, aké má silné stránky či problémové oblasti. Taktiež vstupuje do procesu tvorby cieľov a čiastkových kritérií ich napĺňania, keďže pri ich realizácii má rodič či opatrovník dieťaťa nezastupiteľné miesto, pretože s dieťaťom trávi nepomerne viac času než odborník v procese diagnostiky a intervencie. Pre úspech v používaní tohto nástroja je potrebné v začiatkoch aplikácie vyššia časová dotácia, avšak po oboznámení sa so všetkými atribútmi je tento diagnostický nástroj pomôckou, ktorá prácu odborníkov sprehľadňuje, a je prístupná pre rodičov či opatrovníkov dieťaťa.

Ďalším materiálom zameraným na rodinu s dieťaťom, ktoré má vývinové ťažkosti sú **Moduly vo včasnej intervencii** (2013). Obsahujú dôležité informácie o vývine dieťaťa rozdelené do oblastí:

- motorický vývin,
- kognitívny vývin,
- vývin samostatnosti a sebaobsluhy,
- vývin receptívnej a expresívnej reči
- sociálno-emocionálny vývin.

Každá z oblastí obsahuje informácie o vývinovom prograse dieťaťa vo veku od 0 do 36 mesiacov. Moduly sú písané jednoduchým jazykom, slúžia predovšetkým pre rodičov, ale zároveň aj pre komunikáciu odborníkov s rodičmi s cieľom zlepšenia vzájomného porozumenia. Moduly umožňujú nazerať na vývin dieťaťa z hľadiska cieľov a podporujú rodičovské kompetencie. Sú zložené zo samostatných listov, pričom každý list je zameraný na konkrétnu oblasť vývinu a určitý vek dieťaťa. Tento materiál je rodičmi hodnotený² ako dobre uchopiteľný a aplikovateľný aj v bežnom rodinnom prostredí (obr. 8).

² Tvrdenie na základe realizovaných rozhovorov s rodinami v rámci projektu ICF-Train, realizovaného v rokoch 2013 – 2015.

Obrázok 8 – Ukážka publikácie pre podporu dieťaťa a rodiny – Moduly vo včasnej intervencii (Zdroj: Európska iniciatíva za kompetentnosť vo včasnej intervencii, 2013)



Obsahuje explicitne vyjadrené položky prostredníctvom kategorizácie MKF, vo forme príslušného kódu. Okrem takto formulovaných cieľov sa zameriava na silné stránky dieťaťa, čo dieťa dokáže, čo rodič pre dieťa môže urobiť, ako ho v maximálnej možnej miere podporiť prostredníctvom bežných činností. V tomto kontexte obsahuje konkrétne návrhy určené na inšpiráciu pri tvorbe aktivít. Záver je orientovaný prakticky, uvádza potrebné pomôcky, hračky, materiál, alebo časové, či priestorové podmienky. Moduly vo včasnej intervencii predstavujú praxeologickú rovinu prístupu vo včasnej intervencii orientovaného na rodinu a jej potreby s využitím označenia MKF kódmi.

3.4 Záver

Ukážka využitia kódov MKF vo výskumnej kazuistickej štúdii z projektu realizovaného v rokoch 2013 – 2015, zameraného na diagnostické plánovanie s využitím online nástroja pozostávajúceho z kategorizácií podľa systému MKF pre deti a mládež.

„Michaela má 6 rokov. Jej diagnóza je viacnásobné postihnutie – špecifická kombinácia fyzického a mentálneho postihnutia. Komunikácia je realizovaná na alternatívnej úrovni, prostredníctvom mrkania očami (d350). Michaela chýba motivácia spolupracovať na intervenčnom procese (b130). Jej interakcia s rodinou sa obmedzuje na napĺňanie základných potrieb (e310, d760). Matka hovorí, že už skúsila všetko, ale nevie, ako zabezpečiť udržanie pozornosti na dlhší čas pri aktivitách, ktoré ju zaujmú. Michaela má problém s pohybom a vnímaním hraníc vlastného tela (b156, b147). Okolie spoznáva mávaním rukami, pričom

často okolo seba udiera (b176). Pre udržanie pozornosti na dlhší čas je potrebné využívať silné podnety (b140, d160). Keď Michaela vstúpila do multisenzorického prostredia, vyzerala prekvapene (b114). Po uložení sa na hudobnú vodnú posteľ začala vnímať plochu na ktorej leží a vnímať tlak vlastného tela na vodný matrac (b156). Po spustení hudby a vibrácií, najskôr celé telo napla, ale po chvíli sa uvoľnila (b147). Zaujato pozorovala, ako terapeut matrac rozhýbal, jej telo sa preplo a dych zrýchlil (b140, b152). Bola zameraná na prebiehajúcu aktivitu (b140). Terapeut všetky činnosti komentoval verbálne, aj keď Michaela komunikuje alternatívnou formou (d350). Keď terapeut uchopil optické vlákna, jej pozornosť sa zamerala na ne (b140, b156, d160). Následne jej terapeut prechádzal optickými vláknami po tele, ohraničoval jeho hranice. Zaujato jeho činnosť sledovala a natiahla ruky za optickými vláknami (b760, d445). Terapeut jej optické vlákna vložil do rúk a ona ich sústredene skúmala (d315, b156, b210). (Fábry Lucká, Lištiaková, 2014, s. 54)“

MKF a využitie jej kódov je založené na objektívnom spracovávaní faktov, bez urýchlenej interpretácie. Ak odborník vo fáze kategorizácie formuluje unáhlené závery, aj proces intervencie sa stáva neadresným a nepresným. Ako príklad uvádzame prípad ženy, ktorej poranenie chrbtice zasahovalo do oblasti orgánového aj funkčného poškodenia. Jej poranenie však nemá len dosah na funkčnosť, ale aj na oblasti aktivity a participácie, vzhľadom k jej stavu je jej aktivita obmedzená, žena je rýchlejšie unaviteľná, čo sa odráža aj v pracovnom procese ale taktiež v rodinnom prostredí. Na základe diagnostiky teda jej poranenie vykazuje obmedzenia vo viacerých oblastiach života. Na jej problém je však potrebné pozrieť sa aj z druhej strany, a síce z pohľadu zmeny vonkajších podmienok. Ak sa podmienky prostredia upraví (napríklad znížená časová náročnosť, vyššia flexibilita v rozložení síl počas celého dňa), žena má možnosť uplatnenia aj v oblasti zamestnania či v rodinnom prostredí žiť plnohodnotný život napriek obmedzeniam.

Bibliografické zdroje

ANTONOVSKY, A. 1996. *The salutogenetic model as a theory to guide health promotion*. In Health Promotion International, 1996, roč. 11, č. 1, s. 11-18.

CARR, A. 2012. *Family therapy. Concepts, processes and practice*. Wiley-Blackwell. West Sussex.

CASTRO, S., PINTO, A. I., MAIA, M. 2011. *Linking the Carolina curriculum for preschoolers with special needs to the ICF-CY*. In The British Journal of Developmental Disabilities. Roč. 57, časť 2, 2011, č. 113, s. 131-144.

- FÁBRY LUCKÁ, Z., LIŠTIAKOVÁ, I. 2014. *Diagnostické plánovanie vo včasnej intervencii*. Bratislava: Univerzita Komenského v Bratislave. 70 s. ISBN 978-80-223-3778-6.
- HENNIG, G. PELZ, G. 2002. *Transakční analýza – terapie a poradenství*. Praha: Grada Publishing.
- HODKINSON, A. 2007. Inclusive education and the cultural representation of disability and Disabled people: recipe for disaster or catalyst of change? An examination of non-disabled primary school children's attitudes to children with disabilities. In *Research in Education*, č. 77, s. 56-76.
- JOHNSTONE, D. 2001. *An Introduction to Disability Studies*. London: Fulton, 2001. 196 s. ISBN 185346726X.
- KOVÁČOVÁ, B. 2010. *Inkluzívny proces v materských školách: začlenenie dieťaťa s odlišnosťami do prostredia inkluzívnej materskej školy*. Bratislava : Musica Liturgica, 2010. 99 s. ISBN 978-80-970418-0-9.
- LANDRETH, G., BRATTON, S. C. 2006. Child-parent relationship therapy (CPRT): A 10 session filial therapy model. New York: Routledge Taylor & Francis Group, 2006. ISBN 978-0415952125.
- MAHONEY, G., PERALES, F., WIGGERS, B., & BOB HERMAN, B. 2006. *Responsive Teaching: Early intervention for children with Down syndrome and other disabilities*. In Down Syndrome Research and Practice, 11(1), 2006. s. 18–28. doi:10.3104/perspectives.311
- Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia*. 2004. Preklad anglickej edície International Classification of Functioning, Disability and Health. Bratislava : Ekovys, 2004. ISBN 80-968689-1-8.
- PRETIS, M. 2014. *The electronic application of the ICF-CY as a planning and documenting system in the course of the EU project www.icf-training.eu*. Information for parents for early intervention centres, inclusive kindergarten and other preventive services. Poster.
- PRETIS, M., DIMOVA, A. 2011. *Resilience Maps*. [online] Dostupné na <http://www.strong-kids.eu/index.php?menupos=9> [Stiahnuté 2011-09-20].
- PRETIS, M. – STADLER, W. 2013. *Information for the ICF-CY planning and documentation system*. Working documents in the course of the pilot runs.
- SOLANTAUS, T. 2011. *Cooperation with parents with mental health problems: The Effective Family and Child Programme*. In LIŠTIAKOVÁ, I. (Ed.) 2011. Kids Strengths -

Deti v kontexte duševných ochorení rodičov. Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie konanej 2. septembra 2011 v Bratislave. 104 s. ISBN 978-80-223-3042-8. s. 59-87.

SPECK, O. 2003. *System Heilpädagogik: eine ökologische reflexive Grundlagung*. Basel : Reinhardt, 2003. ISBN 978-3497-016-26-6.

TICHÁ, E. 2017. Multisenzorické prístupy vo včasnej intervencii orientovanej na rodinu. In LESSNER LIŠTIAKOVÁ, I. (Ed.). 2017. *Multisenzorické aspekty liečbnopedagogických terapií*. Bratislava : Univerzita Komenského, 2017. ISBN 978-80-223-4476-0. s. 121-137.

VYGOTSKY, L. S. 1980. *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Cambridge, MA : Harvard University Press, 1980. 159 s. ISBN 978-06-745-7629-2.

Projekt ICF-Train. 2013-2014. www.icf-training.eu

Európska Iniciatíva za kompetentnosť vo včasnej intervencii. 2013. Moduly vo včasnej intervencii. Bratislava: Univerzita Komenského.

4 PODPORA REZILIENCIE RODINY V KONTEXTE SPOLUPRÁCE SO ŠKOLOU

PAVOL JANOŠKO

Anotácia: Kapitola sa zaoberá možnosťami podpory reziliencie rodiny na základe identifikovaných účinných faktorov z realizovaného výskumu zameraného na silné stránky rodiny v kontexte duševného ochorenia rodiča a následne sťaženého vývinu dieťaťa. Zameriava sa na školský vek dieťaťa a faktory súvisiace s jeho začlenením do spoločnosti, pochopenie zdrojov vulnerability (zraniteľnosti) v živote dieťaťa a podporu zdrojov reziliencie dôležitých pri tomto životnom míľniku – nástupu do školy, v kontexte sociálnych interakcií a komunikácie a spolupráce so školou.

Dôležité pojmy – rodina, vzťahy, škola a školské prostredie, komunikácia, spolupráca, reziliencia, vulnerabilita, vnútorné a vonkajšie zdroje zvládania.

Rodina je tradičným miestom pre spolunažívanie generácii. Nevzniká v sociálnom a biologickom vákuu, ale na báze predchádzajúcich rodín (epigenetická vybavenosť). Jej význam je biologický (reprodukčný), ale i sociálny. Podieľa sa na celkovom vývine dieťaťa a zabezpečení jeho potrieb. Podľa Potočárovej (2008) rodina vzniká nielen ako výsledok prirodzenej biologickej potreby (uspokojiť pohlavný pud), ale zároveň „z *psychologickej túžby človeka byť milovaným a milovať, nájsť priestor na komunikovanie svojich sebakpresahujúcich (transcendentných) hodnôt*“ (tamtiež, s. 68). K podobnému názoru sa prikláňa Kamenská (2010), podľa ktorej má rodina zmysel nie len z hľadiska vytvorenia podmienok pre adekvátny vývin a bezpečie detí, ale umožňuje aj rodičom presiahnuť horizont ich vlastného života.

4.1 Systemický pohľad na rodinu

K hlbšiemu pochopeniu rodiny prispeli poznatky systémových teórií, podľa ktorých má rodina ako organizmus určité systémové špecifiká. Wilke (1993 in Schlippe, Schwetzer, 2001) uvádza, že pre systém je charakteristická **celostná súvislosť** častí, ktorých vzájomné vzťahy sú kvantitatívne intenzívnejšie a kvalitatívne produktívnejšie, než ich vzťahy k iným prvkom. Levine, Fredericková (2001) v tejto súvislosti popisujú organizmus ako komplexnú štruktúru vzájomne závislých prvkov, ktorých vzťahy a vlastnosti sú značne determinované

ich funkciou ako celku. Celistvosť organizmu je podľa uvedených autorov výsledkom dynamickej komplexnej súčinnosti jeho jednotlivých častí.

Systémové teórie poukazujú na skutočnosť, že jednotlivé prvky rodiny ako systému netvoria jednotliví ľudia sami o sebe, ale ľudia **vo vzájomných vzťahoch a vzájomnej súčinnosti**. Kredátus (2009, s. 13) uvádza nasledovné systémové prístupy zaoberajúce sa rodinou ako systémom:

- *Minuchinova štruktúrálna teória* – rodina je chápaná ako systém s tromi hlavnými komponentmi:
 - rodinnou štruktúrou,
 - vlastným vývojom v čase,
 - spôsobmi, ktorými sa rodina snaží udržať rozvoj individua;
- *Bowenova teória rodinných systémov* – ústredným pojmom je diferenciácia „Ja“, protikladom ktorej je fúzia, splývanie. Táto diferenciácia sa týka tak samotného jedinca, ako aj jedinca vo vzťahu k primárnej rodine;
- *Komunikačno-interakčné prístupy* k rodine – rozpracované školou z Palo Alto³, ktoré rodinu chápu ako celok prepojený vzájomnými interakciami, pričom každá rodina má svoju štruktúru, dynamiku, vlastné hodnotové orientácie a postoje, vlastné ponímanie intimity, osobnej autonómie a vlastný komunikačný model.

Pre systémy v súlade s uvedenými koncepciami sú typické nasledovné zákonitosti:

Zákonitosti systému	vytváranie subsystémov - pri vyššom stupni prepojenosti by bez vytvárania subsystémov klesala stabilita celého systému
---------------------	---

hranice - súvisia s vytváraním identity systému a jeho ohrozením voči okoliu/svetu. KOERNER, JACOBS A RAYMOND (2000) v tejto súvislosti popisujú dva druhy hraníc: Hranice intimity – blízkosti a hranice sily – autority (pozn.)

pravidlá - zabezpečujú funkčnosť systému, s tým súvisí: *schopnosť synergie jednotlivých častí* (spolupôsobenie častí, ktoré sú schopné sami organizovať svoje správanie, čím sa pre celok vytvára určitý poriadok)

homeostáza, tzv. rovnováha systému - má za úlohu udržať konštantné parametre systému; umožňuje ju schopnosť autoregulácie systému.

³ Jedným z nich bol Komunikačno-interakčný prístup Virginie Satirovej, ktorý sa vyvinul do samostatného psychoterapeutického smeru s názvom: *Transformačná systemická terapia podľa Virginie Satirovej – Model rastu* (BANMEN, 2010). Na Slovensku je akreditovaný Slovenskou psychoterapeutickou spoločnosťou a Ministerstvom zdravotníctva, pričom jednotlivé výcvikové programy sa realizujú pod vedením lektorského tímu Inštitútu Virginie Satirovej v SR (viď: www.satir-institute.sk).

Pre prácu liečebného pedagóga je charakteristický komplexný pohľad na rodinu ako na špecifický (unikátny) vzťahový systém, v ktorom každý člen má svoje miesto, je neoddeliteľnou súčasťou rodiny ako celku a disponuje jedinečnými zdrojmi a spôsobmi zvládania života (úloh, cieľov).

4.2 Rodičovstvo a rodičovské potreby

Príchod dieťaťa a jeho začlenenie do rodiny je síce prirodzený, ale nie jednoduchý proces. Závisí predovšetkým od samotného prijatia dieťaťa rodičmi, ale dôležité je aj prijatie a podpora zo strany širšej rodiny a bezprostredného okolia. Dieťa prináša rodičom emocionálny a sociálny zisk, na druhej strane aj zmenu ich doterajších rolí a stratu relatívnej voľnosti. Bianchi (in Španková, 2013) uvádza, že mladí ľudia odkladajú svoje reprodukčné plány aj kvôli nemožnosti nájsť vhodného partnera, a tiež kvôli hedonistickému životnému štýlu. Ďalším dôvodom pre odklad rodičovstva je „čakanie“ na optimálny stav svojej túžby mať dieťa, alebo naplnenie potreby byť finančne zabezpečený/á. Z výskumu teda vyplýva, že najdôležitejšou je emočná túžba mať dieťa, nasleduje vhodný partner, až potom financie.

Podľa Pretisa a Dimovej (2012 in Lištiaková, Lucká, 2012) sú základnými indikátormi rodičovstva: individuálne zhodnotená istota a bezpečnosť, funkčné a podporné vzťahové väzby, veku primeraná stimulácia dieťaťa/deťí, poskytnutie noriem, pravidiel a hodnôt spolu so spoluprácou a hľadaním alebo akceptovaním podpory a pomoci.

Říčan (1990, s. 287) popisuje materstvo a otcovstvo ako príležitosť začať odznovu svoj vlastný život, akési jeho opravené vydanie. *„Vo fantázii sa so svojím deťom ľahko identifikujeme - a sme to potom vlastne my, kto sa znova hrá s bábikou, znova sa bije v škôlke, znova ide na prvé rande s chlapcom. Je to krásne – a zvodné. Je to nebezpečné pre naše dieťa, od ktorého teraz žiadame, aby splnilo všetky naše zmarené sny, aby vynahradiť všetky naše porážky“* (tamže, s. 287).

Rodičia môžu mať teda prostredníctvom rodičovskej role určitým spôsobom uspokojené svoje základné rodičovské potreby, alebo naopak, pri zabránení ich uspokojenia môže dôjsť k ich psychickej deprivácii (Vágnerová, 2004). Matějček, Langmeier (1986) pomenovali päť základných psychických potrieb, ktoré rodičovstvo uspokojuje:

- *potreba stimulácie*: predstavuje neustály prísun podnetov rôzneho množstva, kvality a premenlivosti. Dieťa poskytuje rodičom množstvo nových skúseností a zážitkov, prináša im aj rozptýlenie a oživenie ich vzájomného vzťahu. Dieťa so zdravotným znevýhodnením môže v tomto smere nenapĺňať alebo preťažovať očakávania rodičov:

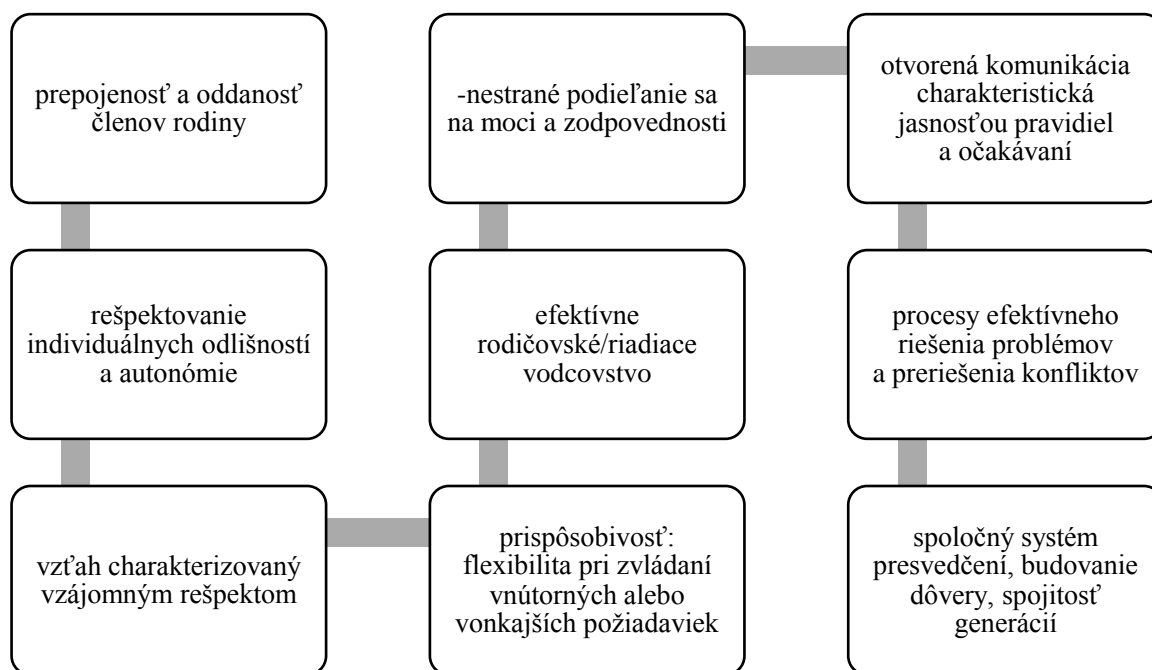
informácie s skúsenosti môžu byť značne negatívne, mätúce, stereotypné, náročné na spracovanie,

- *potreba citovej väzby a životnej istoty*: sa premieta vo vzťahoch rodičov voči svojim deťom. Vzťah s dieťaťom je spoľahlivý a istý, minimálne počas detstva, kedy je dieťa závislé na svojom rodičovi. Tu sa zase stáva, že rodičia sú sami otrasení vo svojich životných istotách a nevidia perspektívu pre seba,
- *potreba seberealizácie a vedomia vlastnej identity a hodnoty*, ale aj spoločenskej prestíže: je často napĺňaná prostredníctvom splodení a vychovaním detí. Do určitej miery ju môžeme považovať za jednu z podmienok uznania dospelosti. Ako píše Vágnerová (2004), rodičovská rola je nespochybniteľným dôkazom dospelosti. Zvládanie rodičovských úloh pri dieťati s problémovým vývinom, alebo ochorením môže dať rodičovi pocit naplnenia a novú hodnotu. Ale ak majú silnú potrebu realizovať sa iným spôsobom (profesionálne, v umení, spoločensky), môže prísť ku konfliktu záujmov a pocitu nenaplnenia vlastných ambícií,
- *potreba zmysluplného sveta*: môžeme ju vidieť naplnenú v určitom poriadku, pravidelnosti a predvídateľnosti chodu ľudského života. Prostredníctvom skúsenosti s dieťaťom rodičia dozrievajú a rastú v životnej múdrosti. Dieťa, alebo predstava o ňom sa však môže stať zmyslom existencie svojich rodičov. Odlišné dieťa je veľkou výzvou pre osobnostný rast a nachádzanie hlbšieho zmyslu a pravých hodnôt,
- *potreba otvorenej budúcnosti*, čiže potreba nádeje a životnej perspektívy: umožňuje uspokojivé prežívanie osobného behu života. Deti otvárajú budúnosť, znamenajú pokračovanie života svojich rodičov, prenášajú určité vlastnosti, fyzickú podobu, tradície, zvyky, spôsoby, znamenajú zachovanie existencie rodu a jeho typických znakov. Strata perspektívy, nejakým spôsobom uzavretá budúnosť vedie k zúfalstvu.

Narodenie dieťaťa predstavuje významný medzník v rozvoji nových rodičovských postojov a rolí vo vzťahu k svojmu dieťaťu. Nastávajú dramatické zmeny v životnom cykle manželov/rodičov. Musia sa učiť novým životným pravidlám, učia sa uspokojovať svoje potreby často v zmenenom poradí, pričom rodičovská rola a s ňou spojená zodpovednosť je nezvratná.

V rodine sa odohráva množstvo vzájomne prepojených a dynamických procesov, ktoré sa navonok medzi jednotlivými členmi manifestujú prostredníctvom ich interakcií, vzorcov komunikácie, rol, pravidiel atď. Pre fungujúce rodiny sme identifikovali nasledovné procesy, uvedené v prehľadnom grafickom spracovaní (Obrázok 1).

Obr. 1 – procesy typické pre fungujúce rodiny (Zdroj: vlastné spracovanie)



Satirová (2006) prirovnala rodinný život k ľadovcu. Väčšina ľudí si uvedomuje iba desatinu skutočného diania v rodine. Mnohé zostáva pohľadu a počutiu členov rodiny skryté. Zlepšenie kvality fungovania rodiny preto súvisí s lepším pochopením toho, čo sa skrýva pod povrchom každodenných rodinných udalostí.

4.3 Rodinný systém v kontexte duševného ochorenia rodiča

Rodina má zásadný vplyv nielen na postupné utváranie osobnosti dieťaťa, ale i na spôsob jeho interakcií so sebou samým, inými a zvládanie životných problémov a výziev počas celého života. Je miestom, kde sa dieťa učí ako komunikovať a tiež si osvojuje vzorce, ako situácie zvládať, ako reagovať na stres, ako narábať s vlastnými emóciami, ako vnímať jedinečnosť a rovnakosť seba aj iných. Učí sa o dôvere, intimite, riskovaní, o hraniciach, o približovaní a o vzdďalovaní, o procese začleňovania a vyčleňovania, o kongruencii a inkongruencii. Podľa Lee (2009) kongruencia znamená spojenie a zharmonizovanie jednotlivých intrapsychických a interpersonálnych dimenzií človeka, inými slovami akýsi súlad medzi vnútorným prežívaním a vzťahovaním sa k iným a to pri akceptovaní aktuálneho kontextu (situácie, okolností). Ak tieto zložky nie sú vo vzájomnej súhre, vstupujeme do obrany a prejavujeme inkongruentné komunikačné stratégie (obviňovanie, poučovanie, rušenie, zmierovanie). Bezpečie, dôvera a otvorenosť v rodine sú bazálnymi predpokladmi udržiavania pevných vzťahov a posilňovania vnútornej integrity členov rodiny.

Pretis a Dimová (2012) uvádzajú, že už po troch mesiacoch života v kontexte vulnerabilného systému vykazujú deti známky distresu a rôzne vývinové poruchy a tri až sedem rokov trvá, kým osoba s duševným ochorením rozpozná a pripustí svoje emocionálne a sociálne problémy ako možnú duševnú chorobu. Počas daného obdobia musia deti žiť v tomto kontexte a čeliť rôznym hraničným situáciám (bližšie sa nimi budeme zaoberať v nasledujúcej podkapitole). Mnohé z týchto detí už v ranom veku vykazujú známky somatických a psychických problémov, sú úzkostné, ustráchané, alebo naopak agresívne, s poruchami správania a vypestovanými obrannými reakciami (útok – únik – zamrznutie)⁴ ako následkami traumatizujúcich situácií.

Jednou z najrozšírenejších chorôb v súčasnosti (v oblasti duševného zdravia) je depresia, patriaca do skupiny afektívnych porúch. Podľa Banmena (2009) je považovaná za pandémiu súčasnosti a niekedy sa jej hovorí „nádcha medzi duševnými poruchami“ (ibidem, s. 283). Duševné ochorenie uvedený autor považuje za výsledok chybného manažovania skúseností jedinca. Depresiu vníma ako všadeprítomný vzorec depresívneho poznania a správania, prejavujúcim sa v rôznych súvislostiach. Hovorí o jej kvalitatívnom charaktere.

Nebudeme tu uvádzať jej všetky znaky, ale spomenieme niektoré kľúčové, súvisiace práve s komunikáciou. Sú nimi negatívne myslenie, neschopnosť vidieť alternatívy, nekomunikatívnosť a stiahnutosť. V procese komunikácie u takéhoto jedinca a rodiny teda dochádza k zásadným zmenám. Typickým prejavom sú komunikačné inkongruentné stratégie a narušená až absentujúca komunikácia (Sobotková, 2001). Problémom sú tiež:

- prílišná kritickosť rodiča s ochorením,
- vyhľadávanie chýb,
- nepredvídateľnosť,
- prílišné vzťahovanie vecí na seba,
- strata záujmu,
- popieranie atď..

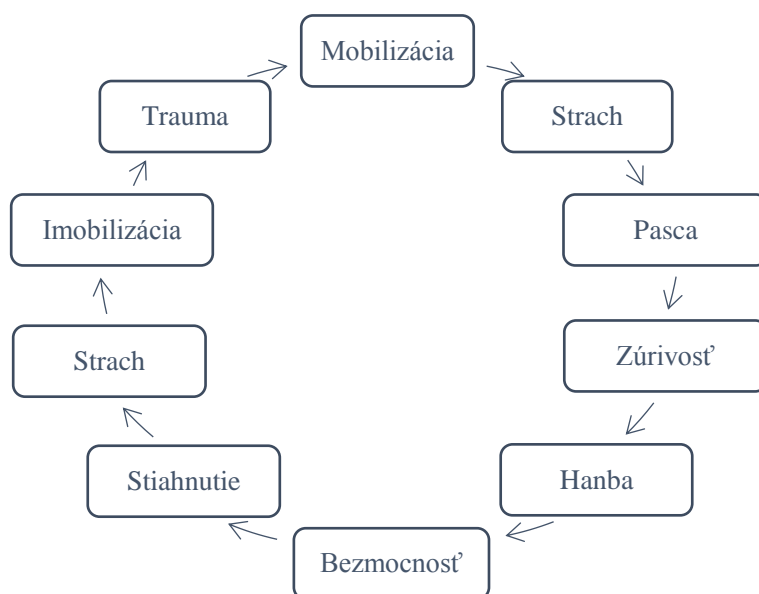
Uvedené skutočnosti majú závažné dôsledky a sú traumatizujúce pre všetkých členov rodiny, najmä však deti, ktoré sú zraniteľnejšie ako dospelí, nevedia predvídať čo sa stane a nemajú vytvorené účinné obranné stratégie. Tiež je pre nich často zložité pochopiť neočakávané

⁴ Trauma prichádza, keď sme intenzívne vystrašení a fyzicky obmedzení a vnímame sa ako v pasci. Zamrzneme paralizou a/alebo kolabujeme v zaplavujúcej bezmocnosti (Levine, 2012). Potrebu obrannej copingovej pozície je prežiť, pričom pozície v strese sa tvoria v neurónových sieťach. „Zamrznutá“ paralytická odpoveď alebo tonická imobilizácia prichádza z nervu vagus v mozgovom kmeni a spôsobuje, že sa telo zatvára „zomierame, aby sme mohli žiť“ (podľa Little, 2013).

zmeny v správaní rodičov, ktorý na jednu a tú istú vec reagujú raz pozitívne a inokedy výrazne negatívne⁵. Na základe výskumného bádania realizovaného v rokoch 2009 až 2011 Lištiaková (2011) uvádza, že duševné ochorenie rodiča môže vplývať na dieťa priamo (napr. znížená pozornosť venovaná dieťaťu, prejavovanie nepochopenia, odmietanie) alebo prenesene cez zmenené vzťahy v rodine.

Duševná choroba jedného z rodičov významne mení charakter aktuálneho prežívania všetkých členov rodiny. Hautzinger (2000) uvádza, že u rodinných príslušníkov (partnera alebo detí) sa následkom uvedených skutočností dostávajú do popredia nasledovné štádia zvládania: zmätenosť, obviňovanie seba, postupná demoralizácia, hnev, popudlivosť a nakoniec túžba uniknúť. Z pohľadu traumatológie sa v dieťati, ktoré zažíva podobné situácie odohráva nasledujúce spektrum reakcií, vedúcich k upevňovaniu posttraumatického stresového syndrómu, pričom nie samotná udalosť determinuje traumou, ale kombinácia intenzívneho strachu s uviaznutím v pre dieťa ťažko riešiteľnej (resp. neriešiteľnej) situácii (Obr. 2).

Obr. 2 : Imobilizačný kruh posttraumatickej stresovej reakcie (Zdroj: Little, 2013)



Napriek uvedeným skutočnostiam „má každé dieťa predpoklad uchovať si integritu a podvedome je schopné nájsť zdroje zvládania“ (Grün, 2007 in Horňáková, 2014, s. 93). Významnú rolu tu zohrávajú aj vzťahy s inými vzťahovými osobami v rodine, ktoré deťom

⁵ Podľa Pretisa a Dimovej (2012) táto nepredvídateľná nepravidlosť, alebo neistota spúšťajú „varovný systém“ dieťaťa, čo spôsobuje, že ich celková miera aktivácie je vyššia.

umožňujú zažiť korektívne vzťahové skúsenosti, sprostredkujú pozitívne zážitky a pomôžu im tiež lepšie porozumieť prejavom svojho rodiča. Významný dopad majú tiež reakcie okolia, ktoré sa voči dieťaťu pochádzajúceho z takejto rodiny často dištancuje a prejavuje nepochopenie a netoleranciu, či už ide o rovesníkov (deti zo susedstva, spolužiakov) alebo aj dospelých, napr. učiteľov. Uvedme krátky príklad: „V škole som bol hotový vydedenec. Nikto so mnou nechcel nič mať. Cez obedňajšiu prestávku som hltal chleby a počúval, ako na mňa bývalí kamaráti skladajú pesničky. Chlapci na ihrisku mali obľúbené najviac dve veci: Dávid rád žrádlo kradol a Smrad'och Pelzer. Nikto sa so mnou nebavil a nehral. Cítil som sa hrozne sám.“ (Zo spomienok Davy Pelzera, 2007 in Horňáková, 2014, s. 103).

Pre tieto deti je škola často jediným miestom pokoja a bezpečia. Miestom, kde sa môžu realizovať, byť (stávať sa) sami sebou a čiastočne „zabudnúť“ na rodinné problémy, resp. dostať určitú podporu pre lepšiu orientáciu v ich životnej situácii.

4.4 Riziká prechodu z rodinného prostredia do školy

Dieťa z rodinného prostredia prichádza do materskej školy a neskôr základnej školy. Tento prechod je často veľmi náročným obdobím, ktoré dieťa môže a nemusí zvládnuť primeraným spôsobom. Je to tiež obdobie, ktoré si vyžaduje veľmi starostlivú a odbornú intervenciu, schopnosť rodičov a pedagógov zachytiť a pochopiť, čo dieťa prežíva a poskytnúť mu potrebnú oporu pre zvládnutie kritických vývinových momentov, či už na kognitívnej alebo emočnej úrovni.

Keď adaptácia dieťaťa prebieha v poriadku a bez vážnejších problémov, nie je ani škola ani rodina nútená vyhľadať alternatívnu pomoc v podobe liečebnopedagogickej intervencie. Ak však dieťa túto novú zmenenú životnú situáciu z určitých príčin „nezvládne“, môže sa to prejaviť v podobe nevhodného (problémového) správania. Problém sa postupne upevňuje a zviditeľňuje a stáva sa súčasťou osobnosti dieťaťa (labeling, pozn.). Dieťa je označované ako „problémové“. V skutočnosti však nezvláda danú životnú situáciu a toto nezvládanie je navonok manifestované v podobe nevhodného správania.

Deti sú v školskom prostredí vystavené vysokej miere tlaku, pretože sa od nich veľa očakáva a málo rešpektuje ich rôznorodosť. Často nie sú napĺňané ich základné potreby a zlyháva aj individuálny prístup. To vedie u detí často k únikovým reakciám, negatívnym komunikačným pozíciám a môže spôsobovať napr. ťažkosti v učení, pozornosti a koncentracii, správani. Deti sa často v školách cítia neakceptované, až osamotené a s pocitom, že im učitelia nerozumejú. Za jednu z možných príčin možno považovať práve zameranie na výkon a na vonkajšie

prejavy dieťaťa v rovine správania. Nevenuje sa dostatočný priestor na pátranie po príčinách vyvolávajúcich špecifické poruchy učenia a správania. Jednou zo základných úloh súčasnej výchovy je na základe rešpektovania špecifických vlastností a funkcií osobnosti vytvárať adekvátne možnosti pre podporu jej potenciálu.

4.5 Spolupráca s rodinou v prostredí školy

Úspešná komunikácia a spolupráca s rodinou patrí k dôležitým kvalitatívnym kritériám inkluzívnej školy a zároveň je aj základným predpokladom úspešnosti výchovno-vzdelávacieho procesu ako takého. Dieťa z rodinného prostredia prichádza najskôr do materskej školy a neskôr základnej školy. Tento prechod je často pomerne náročným obdobím, ktoré dieťa/rodina môže a nemusí zvládnuť primeraným spôsobom. Je to tiež obdobie, ktoré si vyžaduje starostlivú a odbornú intervenciu, schopnosť rodičov a pedagógov zachytiť a pochopiť, čo dieťa prežíva a poskytnúť mu potrebnú oporu pre zvládnutie kritických vývinových momentov, či už na kognitívnej alebo emočnej rovine. Na strane školy je dôležité, aby odborný tím vedel identifikovať potreby rodiny a disponoval možnosťami, ako na ne adekvátne reagovať.

Zapojenie rodičov do komunikácie a spolupráce so školou akoukoľvek formou či metódou je vždy prínosom. Podľa Sholzovej (2012, s. 7) „*spolupráca s rodičmi prispieva k upevňovaniu partnerstva medzi rodinou a školou. Rodičom umožňuje poznať, že škola je spoľahlivá.*“ Podobný názor prezentuje aj Čapek (2013, s. 15), podľa ktorého by škola „*mala jednať s rodičom ako s partnerom... Škola musí rešpektovať, že jej klientom je aj rodič a pokiaľ chce svoju úlohu realizovať čo najkvalitnejšie, ponúka mu rôzne platformy spolupráce a partnerstva.*“

Školské prostredie je už od primárneho vzdelávania špecifické pomerne vysokou mierou tlaku, pretože od žiakov/ detí sa veľa očakáva a naopak málo rešpektuje ich rôznorodosť. Často nie sú napĺňané ich základné potreby⁶ a zlyháva aj individuálny prístup. To vedie u detí k únikovým reakciám manifestujúcim sa napr. prostredníctvom ťažkostí v učení, pozornosti a koncentrácií, alebo v správaní. Žiaci sa v triedach často cítia neakceptovaní, až osamotení a s pocitom, že im rovesníci a učitelia nerozumejú.

⁶ Lang a Berberichová (1998) v danom kontexte považujú za základné potreby žiakov v školskom prostredí: *pocit prijatia, slobody, úcty, bezpečia a radosti*. Ak uvedené potreby nie sú napĺňané, dochádza k frustráciám, sklamaniu, nespokojnosti, vnútorným konfliktom, postupne čoraz viac sa prejavujúcim i na rovine správania.

Uvedené skutočnosti upozorňujú na potrebu zvýšenia kompetencií súčasných aj budúcich pedagógov v riešení situácií v triede a škole, ktoré môžu byť spôsobené nepochopením odlišnosti niektorého zo žiakov, aj vzhľadom na jeho rodinnú situáciu. Vysoké osobnostné i odborné pedagogické kompetencie sú základné piliere realizácie inkluzívnej edukácie. Aby bol pedagóg schopný adekvátne reagovať na špecifiká súvisiace s inklúziou, potrebuje získať a následne rozvíjať veľa špeciálnych schopností a zručností. Tieto ho uspôsobujú na plnenie a zvládnutie rôznych situácií. K niektorým základným osobnostným kompetenciám pedagóga, podporujúcim proces navodzovania inkluzívnej klímy v triedach (škole), môžeme zaradiť nasledovné:

- schopnosť nadviazať kontakt s dieťaťom v akejkoľvek životnej situácii, rozvíjať interakciu a komunikáciu (založenú na prijatí a dôvere),
- schopnosť akceptovať a prijať odlišnosť, či už sa týka spôsobu myslenia, citovom prežívaní, zovňajšku a pod.. (rôznorodosť je vnímaná ako prirodzená),
- schopnosť pohotovo a adekvátne reagovať v meniacich sa vonkajších podmienkach (súbor vlastností ako otvorenosť, autenticnosť, flexibilita a kreativita),
- schopnosť sebareflexie, sebavnímania a sebakontroly (autoregulácia pedagóga),
- schopnosť priamej a efektívnej spolupráce s kolegami, rodičmi i širším sociálnym okolím dieťaťa/ žiaka,
- vysoká sebaúcta (čím vyššiu má pedagóg sebaúctu, tým hodnotnejšie vníma iného človeka a zrelšie reaguje).

Hornáková (2010, s. 26) poznamenáva, že „základným motorom vývinu dieťaťa nie sú techniky stimulácie a vedecky overené programy, ale láskavé vzťahy“. Zabezpečenie prijímajúceho, akceptujúceho a podporného kontaktu je jednou zo základných podmienok pre zdravý osobnostný vývin dieťaťa a posilnenie jeho osobnosti a vnútorných zdrojov v akejkoľvek životnej situácii.

Ku kľúčovým princípom edukácie z hľadiska vytvárania inkluzívnej klímy školy môžeme zaradiť:

- *Dôraz na kvalitné vzťahy.* Právo na ohľaduplnosť, trpezlivosť i toleranciu niektorých nedostatkov má každý jednotlivec. Požár (2010) v tejto súvislosti vo svojej práci pojednáva o emocionálnej dimenzii inklúzie, o význame zahrnutia emocionálnej zložky vývinu do procesu výchovy a učenia (tamtiež, s. 37). Ak dokážeme pozitívne

orientovaným kontaktom podporiť hodnotu dieťaťa, môžeme týmto spôsobom výrazne ovplyvniť aj jeho správanie a schopnosť učiť sa.

- *Akceptujúci prístup k odlišnosti.* Vo svojej podstate východiskovou súčasťou výchovy je upriamenie pozornosti na etickú stránku. Jedným z jej kľúčových aspektov je prosociálne správanie detí, ktoré je podľa Sádovskej (2010, s. 9) možné ovplyvniť „prehĺbením ich pozitívneho postoja k odlišnosti, schopnosti pozitívne hodnotiť druhých a schopnosti empatie“.
- *Dôraz na nespochybniteľnú hodnotu dieťaťa.* Vnímanie vlastnej hodnoty dieťaťa pomáha vážiť si seba a lepšie sa vyrovnávať s požiadavkami okolia. Toto „vedomie“ vlastnej hodnoty sa stáva výživou pre formovanie sebaúcty. Ak dieťa okolie neprijíma a neakceptuje už od narodenia ako jedinečnú ľudskú bytosť, s jedinečnou manifestáciou vnútorných zdrojov a ak jeho akúkoľvek odlišnosť vníma ako „problém“, má to priamy dopad na jeho zdravý vývin a schopnosť primerane a autenticky reagovať na okolie (Janoško, 2010).
- *Efektívnu komunikáciu.* Atmosféru dôvery a inkluzívnu klímu, ako priestor pre pochopenie a vzájomnú podporu, pozitívne ovplyvňuje efektívna komunikácia. Gabura (2010) v tejto súvislosti upozorňuje na kauzálnu súvislosť medzi osobnostnými (bio-psycho-sociálnymi) a rodinnými problémami ľudí a poruchovou komunikáciou, t. j. neschopnosťou otvorene a zrozumiteľne vyjadrovať svoje potreby, pocity, názory a konštruktívne pristupovať k riešeniu problémov. V kontexte praxe škôl a školských zariadení z toho vyplýva, že pedagóg, resp. iný odborný zamestnanec môže pomocou zručnej a efektívnej komunikácie a dobrej orientácie v životnej (osobnej, rodinnej) situácii dieťaťa výrazným spôsobom podporiť jeho zdravie a prispieť k lepšiemu zvládaniu často ťažkých a zlomových životných situácií.

Ak dieťa vníma, že mu v prežívaní a správaní rozumieme, svojim prístupom mu dávame priestor pre napĺňanie jeho aktuálnych vývinových možností. Sabová (2003) hovorí o riziku uzatvorenia, ohraničenia dieťaťa voči svetu, iným ľuďom. Toto ohraničenie sa stáva bariérou, ktorá sa v procese výchovy ťažko prekonáva. Zmyslom kreovania inkluzívnej klímy v školách je predchádzanie vzniku takýchto bariér.

4.6 Princípy podpory dieťaťa z vulnerabilného prostredia

Z dôvodu zvyšujúceho sa počtu vulnerabilných rodičov⁷ sú školy nútené venovať deťom prichádzajúcich z takýchto rodín zvýšenú pozornosť a starostlivosť, ktorá môže napomôcť k zníženiu negatívnych dôsledkov ich životnej situácie a zoptimalizovaniu ich vývinu a zdravia.

Z hľadiska podpory dieťaťa z prostredia charakteristického vulnerabilitou v materskej a základnej škole je kľúčová dobrá orientácia v jeho rodinnej situácii, jej dopade na dieťa (vývin, citová oblasť, narušená primárna, resp. sekundárna väzba a pod.). Dôležité sú tiež vedomosti o spôsobe fungovania rodičov, orientácia v ich predpokladoch rodičovstva a kompetenciách, riešení konfliktov a problémov, špecifikách komunikácie v rodine (zmeny, resp. absencia komunikácie) a celkovom rodinnom „well-beingu.“ (por.: Sobotková, 2001).

Podľa Horňákovej (2014, s. 105) je riziká možné zmenšiť „preventívnymi a podpornými liečebnovýchovnými opatreniami a v prostredí školy deťom poskytnúť:

- *pochopenie a láskavé prostredie* – bezpečné miesta (napr. v rámci skupiny detí s podobným príbehom, sprostredkovať dieťaťu kontakty s rovesníkmi v susedstve, škole),
- *relax* (dostatok odpočinku, spánku, dieťa musí mať protiváhu k záujmovým činnostiam, veľakrát je zaťažené vysokými nárokmi v rodine, starostlivosťou o súrodencov a pod.),
- *humor* (vedieť sa usmiať, využiť humor a smiech ako terapiu) a optimizmus (vedieť, že všetko zlé sa raz skončí),
- *umenie* (napr. možnosť počúvať kvalitnú hudbu, hrať na nástroj, spievať),
- *sociálne kontakty* (podporiť priateľstvá, mať blízku dospelú osobu, odborníka, s ktorým možno o všetkom hovoriť, byť začlenený do sociálneho diania, mať možnosť zúčastniť sa a viesť podobný život ako jeho rovesníci)“.

Dôležitou súčasťou výchovy sú základné teoretické predpoklady a presvedčenia o ľuďoch a ľudských procesoch. Ak napr. pedagóg (učiteľ alebo iný odborný zamestnanec školy) nie je presvedčený o potenciále a schopnostiach dieťaťa zvládnuť úlohu, resp. zložiť určitú prekážku pomocou vlastných síl, ťažko ho dokáže optimálnym spôsobom podporiť.

⁷ V kontexte psychického stavu je vulnerabilita (odvodené z latinského slova: *vulnero* – raniť, ublížiť, uškodiť) charakterizovaná ako sklon k zraniteľnosti, psychickým ochoreniam, poruchám správania. Podľa Horňákovej (2014, s. 89) uvedený pojem „vyjadruje biologické, sociálne i psychické dispozície jednotlivca reagovať na záťaž poškodením alebo ochorením“.

Uvedomenie si svojej hodnoty je zdrojom nášho rastu. Ak máme pocit, že sme schopní a silní, nepotrebuje sa v náročnej situácii hneď brániť. Cítíme sa bezpečne a môžeme reagovať slobodným spôsobom.

4.7 Predpoklady terapeuticko-výchovnej intervencie

Každé terapeuticko-výchovné pôsobenie začína kontaktom, charakteristickým aktuálnosťou podnetov (tu a teraz), zrozumiteľnosťou, zážitkovosťou, bezpečím a prijatím. Keď sú tieto podmienky splnené, výsledkom je navodenie terapeutického vzťahu, v ktorom dochádza k želaným terapeuticko-výchovným zmenám.

Moderný terapeuticko-výchovný prístup zdôrazňuje význam prevencie a včasnej intervencie. Súčasní odborníci v pomáhajúcich profesiách by mali disponovať najnovšími poznatkami z psychológie, liečebnej a špeciálnej pedagogiky, sociológie, neurológie a iných (ne)medicínskych odborov, ktoré im umožňujú pracovať špecificky, cielene.

Ak dieťa vníma, že mu v prežívaní a správaní rozumieme, svojim prístupom mu dávame priestor pre napĺňanie jeho aktuálnych vývinových možností. Sabová (2003) hovorí o riziku uzatvorenia, ohraničenia dieťaťa voči svetu, iným ľuďom. Toto ohraničenie sa stáva bariérou, ktorá sa v procese intervencie ťažko prekonáva. Správanie je premenlivé a zmeniteľné, hodnota človeka (ako ľudskej bytosti) je daná, stála. Negatívne správanie dieťaťa je potrebné vedome oddeľovať od jeho intrapsychických možností a hodnoty. Dieťa totiž vycíti, či je prijímané, alebo odmietané. Nie je pritom nutné súhlasiť s jeho správaním (nepáči sa mi, čo si spravil, ale stále ti dôverujem a môj vzťah k tebe sa nemení).

4.8 Posilňovanie sebaúcty ako nástroj podpory dieťaťa v ťažkej životnej situácii

V školskej praxi je potrebné rozlišovať medzi hodnotou dieťaťa a jeho správaním, pretože ako uvádza Satirová (2006) správanie nevystihuje celkovú hodnotu dieťaťa. Znamená to teda, že ak dokážeme pozitívne orientovaným kontaktom podporiť túto hodnotu, môžeme tak výrazne ovplyvniť aj zmenu na úrovni správania.

Medzi odborníkmi nie je zriedkavou skutočnosťou, že sa uchylujú skôr k poučovaniu a často aj kritizovaniu detí namiesto toho, aby podporili ich vlastné zdroje a schopnosť vysporiadať sa s danou situáciou.

Satirová (2006) považovala za dôležitý prvok intervencie podporu sebaúcty. Pocit bezpečia vytvárala tým, že pomáhala klientom prežívať ich hodnotu, aby mohli lepšie prijímať seba a

druhých ľudí. K validizačným (hodnotu potvrdzujúcim) prvkom transformačnej systemickej terapie podľa uvedenej autorky patria:

- *Rozširovanie nádeje.* Ak dieťa vie, že existuje možnosť zlepšenia danej situácie, môže ho to povzbudiť v ďalšom úsilí a mobilizovať jeho vnútorné zdroje. Zmena je vždy možná. Niekedy je pre dieťa dôležitá už len skutočnosť, že pedagóg alebo iný odborník pri ňom stojí a nevzdáva to.
- *Oceňovanie.* Vyjadrenie ocenenia za zvládnuté situácie, prejavené úsilie, odvalu, resp. zvládnutie smútku, alebo bolesti (napr. v súvislosti so stavom rodiča, alebo fyzickému, či emocionálnemu zneužívaniu) vedie k podpore sebaúcty dieťaťa.
- *Normalizovanie.* Dieťa nemusí prežívať pocity odsúdenia, pretože v podobných situáciách, akým bolo vystavené je „robiť chyby ľudské“. Deti z vulnerabilných rodín si pripisujú vinu za stav a zlyhania svojho rodiča. Sú presvedčené, že všetko čo robia, robia zle a mnohokrát, že si vlastne ani nezaslúžia lásku a prijatie od iných.
- *Individualizácia.* Vyzdvihnutím jedinečnosti každého dieťaťa podporujeme jeho integritu a dôveru vo vlastné zdroje a možnosti. Pod vplyvom traumatizujúcich udalostí tieto deti strácajú kontakt so sebou samým, ich integrita je oslabená. Podpora jedinečnosti je v tomto prípade nevyhnutným zdrojom ich rastu a ukotvenia.
- *Reflektovanie.* Reflektovanie vnútorného prežívania umožňuje dieťaťu zažiť, že je vypočuté a pochopené, menej osamotené.
- *Overovanie.* Overovanie pocitov a významov dieťaťu pomáha lepšie porozumieť jeho životnej situácii. Robiť si nepresné významy a úsudky je prirodzené pre každého človeka. Dieťa sa často cíti neprijaté rodičom, ak pochopí, že za skutkom rodiča nie je absencia lásky, bude si viac vážiť aj samého seba.
- *Potvrdenie zdrojov.* Zo zdrojmi sa rodíme. Už malé deti dokážu veľa zvládnuť, no napriek tomu majú v hraničných situáciách opätovne pocit zlyhania. Podpora kontaktu s vlastnými schopnosťami dieťaťa vedú k pozitívnej zmene na úrovni prežívania aj ďalšieho správania.
- *Prerámcovanie.* Ide opäť o zmenu, transformáciu niečoho, o čom dieťa uvažovalo negatívne do pozitívneho. Napr. najmä v ranom veku nie je žiadúce oboznamovať dieťa s patogenézou duševného ochorenia. Ak je však rodič hospitalizovaný v nemocnici a dieťa sa cíti ohrozené, je dôležité uvedenú skutočnosť prerámcovať a namiesto zdôrazňovania negatívneho spomenúť lekárov, ktorí rodiča liečia a tiež fakt, že existujú špeciálne lieky, ktoré pomáhajú redukovať príznaky ochorenia rodiča.

Samozrejme, tak ako je každá životná situácia človeka špecifická, je nutné primerane zvážiť, čo je dieťaťu v danej situácii možné (nutné) povedať, resp. ako k nemu pristupovať. Pre nácvik kontaktu a prácu s deťmi z vulnerabilných rodín existujú samostatné semináre a výcviky (viac: <http://www.strong-kids.eu/>). Od bežného učiteľa preto nie je možné očakávať, že bude vždy schopný primerane reagovať na potreby dieťaťa. Je však dôležité, aby bol všímavý a ochotný sa situáciou dieťaťa zaoberať, nezľahčoval ju a najmä neodsudzoval dieťa, či jeho rodičov. Hlavným cieľom uvedených validizačných prvkov v komunikácii s dieťaťom je, aby sa cítilo pochopené a uznané.

Záver

Negatívny dopad psychického ochorenia jedného z rodičov na rodinu možno zmierniť iba komplexnou intervenciou a podporou rodiny ako celku. Takýto prístup vedie k uzdraveniu rodinného systému a podpore (posilneniu) vnútorných zdrojov každého jej člena. Ako jednu z možností podpory sme v kontexte reziliencie identifikovali arteterapeutické aktivity, realizovateľné na podporu reziliencie v kontexte duševného ochorenia. Uvádzame dve z nich (Janoško, 2016):

- **Podobnosť a rozdielnosť – jedinečnosť:** Uvedená technika sa dotýka univerzálnej otázky podobnosti aj rozdielnosti medzi ľuďmi. Zámerom je, aby rozdiely medzi ľuďmi neboli klientmi vnímané ako ohrozenie, ale ako príležitosť pre rast. Práve to, že sa stretávame s ľuďmi, ktorí sú iní ako my, môže byť pre náš život zdrojom obohatenia a učenia. Klient si vyberie zviera, ktoré z nejakého dôvodu preferuje, je mu sympatické. Nakreslí ho na jednu stranu papiera. Vzápätí dostane inštrukciu, aby si naopak vybral zviera, ktoré je pre neho nositeľom negatívnych prívlastkov a nakreslil ho na druhú stranu. Po priamej aktivite nasleduje zdieľanie a rozhovor o dôvodoch voľby.
- **Detektívny klobúk:** Ide o užitočný predmet, ktorý môžeme používať, ak chceme nájsť odpovede na niektoré naše životné otázky/záhady. Cieľom uvedeného námetu je podporiť pacientov v hľadaní alternatív riešenia svojich ťažkostí, svojej aktuálnej životnej situácie, bez súdenia. Pokiaľ to umožňuje zdravotný stav pacientov, prevedenie námetu možno začať riadenou imagináciou s názvom *Váš detektívny klobúk* (V. Satirová). Uvedieme len jej krátky úryvok: *„Súčasťou vášho náradia na údržbu sebaúcty je aj jedna jedinečná časť, ktorú nazývame detektívny klobúk. Detektívny klobúk si môžete nasadzovať vždy vtedy, keď sa potrebujete niečo*

dozvedieť, keď niečo nejde tak ako by malo, alebo keď vznikne záhada. Nasadte si svoj detektívny klobúk skôr, než sa načiahnete za svojim sudcovským klobúkom.“ Po riadenej imaginácii sú pacienti vyzvaní, aby na papier pred sebou nakreslili svoj detektívny klobúk, tak ako si ho predstavovali počas imaginácie, alebo aký by chceli mať. To, že ho takýmto spôsobom „zhmotnia“, ukotví ich zážitok a kognitívne zmeny, ku ktorým došlo v priebehu procesu. Po znázornení nasleduje opäť spoločné zdieľanie.

Prístup ku klientovi v liečebnej pedagogike je založený na úcte ku klientovi a nazeraní na neho „ako na spolutvorcu, partnera, nositeľa vzťahu, hodnôt a budúcich možností“ (Hornáková, 2007, s. 7). Je kompetentnou osobou, schopnou žiť svoj život a riešiť svoje problémy; inými slovami má „potenciál k rastu a k majstrovskému zvládaniu vlastného života“ (Innes, 2009, s. 69). Sú však momenty, kedy sa dieťa stáva závislé od pomoci iných odborníkov, učiteľov. Potrebuje, aby mu pomohli nadobudnúť vyššiu dôveru a istotu, a spojiť ho s vnútornými zdrojmi a silou, potrebnou aby mohol čeliť náročným životným situáciám, ktorým je denne vystavený.

Bibliografické zdroje

BANMEN, J. (ed.). 2009. *Transformační systemická terapie*. Ostrava: IVS ČR. 335 s. ISBN 978-80-254-4976-9.

BANMEN, K. M. 2010. *Terapia s pármí – intimita v partnerských vzťahoch*. Interný študijný materiál IVS v SR. Systemická terapia páru podľa modelu V. Satirovej.

HAUTZINGER, M. 2000. *Depresia. Príznaky a pokroky v terapii*. Trenčín: Vydavateľstvo F. 86 s. ISBN 80-8895-205-0.

HORNÁKOVÁ, M. 2014. Reziliencia u detí v kontexte duševných ochorení rodičov. In KUBEROVÁ, H., JANOŠKO, P. (eds.) 2014. *Liečebná pedagogika v kontexte teórie a praxe*. Ružomberok : VERBUM, s. 88-111, ISBN 978-80-561-0161-2.

KAMENSKÁ, J. 2010. Význam rodinného prostredia a jeho sanácia. In *V. medzinárodná konferencia doktorandov. Zborník príspevkov*. Nitra : Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva UKF v Nitre, 2010, s. 411-412. ISBN 978-80-8094-699-9.

KREDÁTUS, J. 2009. Od funkčnej k disfunkčnej rodine. Od kvality k nekvalite života. In *Rodina ako systém – rodina ako pacient*. Prešov : Prešovská univerzita, s. 12-23, ISBN 978-80-555-0117-8.

- LEE, B., K. 2009. Spirituální aspekty kongruence v pojetí Modelu růstu. In BANMEN, J. (ed.). 2009. *Transformační systemická terapie*. Ostrava: IVS ČR, 335 s., ISBN 978-80-254-4976-9.
- LIŠTIAKOVÁ, I. 2011. Vplyv ťažkostí v oblasti duševného zdravia na deti cez vzťahy v rodine. In LIŠTIAKOVÁ, I. (Ed.) 2011. *Deti v kontexte duševných ochorení rodičov*. Zborník príspevkov z medzinárodnej vedeckej konferencie. Bratislava : UK, ISBN 978-80-223-3042-8.
- LIŠTIAKOVÁ, I., LUCKÁ, Z. (Eds.). 2012. *Silné stránky detí v kontexte duševných ochorení rodičov*. Bratislava : UK, 122 s., ISBN 978-80-223-3176-0.
- LITTLE, M. de., 2013. *Sochy a obrazy v piesku 3. Čo nemožno vyjadriť slovami*. Študijný materiál zo seminára „Satir in the Sand tray“. Bratislava : Inštitút Virginie Satirovej, júl 2013.
- PRETIS, M., DIMOVA, A. 2012. Vplyv psychickej vulnerability rodičov na deti. In LIŠTIAKOVÁ, I., LUCKÁ, Z. (Eds.). *Silné stránky detí v kontexte duševných ochorení rodičov*. Bratislava : UK, 122 s., ISBN 978-80-223-3176-0.
- SATIROVÁ, V. 2006. *Kniha o rodine*. Praha : Portál, 2. vyd. Mesto: vydavateľstvo, ISBN 80-7252-150-0.
- SOBOTKOVÁ, I. 2001. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 176 s. ISBN 80-7178-559-8.
- ŠPANKOVÁ, M. 2013. *Sexualita*. Medzinárodná vedecká konferencia realizovaná v rámci projektu APVV „Udržateľnosť reprodukcie na Slovensku“. Bratislava : Ústav výskumu sociálnej komunikácie, SAV. Správa z tlačovej konferencie, 9. októbra 2013. Dostupné na: www.sav.sk/index.php?doc=services-news&source_no=20&news_no=5078
- VÁGNEROVÁ, M. 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 872 s., ISBN 80-7178-802-3.

REGISTER AUTOROV

A

ALETTA, E. G. 15
ANTONOVSKY, A. 60

B

BANMEN, J. 76
BANMEN, K. M. 72
BARKER, F. 25, 27, 43
BARNHILL, L.H. 25
BILBAO, A. 11, 15
BRATTON, S. C. 54

C

CARR, A. 54
CASTRO, S. 57, 58

D

DIMOVA, A. 77

F

FÁBRY LUCKÁ, Z. 45, 61, 68
FARBER, B. 32
FLECK, S. 27

G

GJURIČOVÁ, Š.
GLICK, I. 25, 42

H

HABALOVÁ, M. 26
HAUTZINGER, M. 77
HELUS, Z. 15
HENNIG, G. 25, 53
HILLMAN, J. 17
HODKINSON, A. 58
HONZÁK, R. 28
HORŇÁKOVÁ, M. 43, 44, 78, 81, 85

J

JAKABČIC, I. 36

JOHNSTONE, D. 58

JORDAN, S. 17

K

KAMENSKÁ, J. 71
KOPEČNÝ, F. 12
KOVÁČ, T. 36
KOVÁČOVÁ, B. 46
KRATOCHVÍL, S. 34
KREDÁTUS, J. 72

L

LACINOVÁ, L. 37
LANDRETH, G. 54
LANGMEIER, J. 38, 73
LEE, B., K. 75
LONGO, D. 25
LIŠTIAKOVÁ, I. 61, 68, 73, 77
LITTLE, M. 76, 77
LUCKÁ, Z. 73

M

MAHONEY, G. 53
MATOUŠEK, O. 33, 42, 43, 44
MAIA, M. 57, 58

MAKARENKO, A. S. 12

MATULAY, S. 10

MONTESSORI, M. 14, 16

N

NÉMETHOVÁ, K. 28

P

PAZLAROVÁ, H. 42, 43, 44
PINTO, A. I. 57, 58
PELZ, G. 53
PERALES, F. 53
PEŠOVÁ, I. 27, 29, 31, 32
PÖRTNER, M. 35
POŽÁR, L. 32, 33, 34, 80

PREKOPOVÁ, J. 12

PRETIS, M. 63, 77

PREVENDÁROVÁ, J. 15, 19, 34

R

RITVO, E.C. 25, 42

S

SATIROVÁ, V. 10, 11, 75, 83, 85

SEDLÁKOVÁ, D. 16

SOBOTKOVÁ, I. 76, 82

SOLANTAUŠ, T. 57

SPECK, O. 58

SUNDERLANDOVÁ, M. 14

STADLER, W. 63

Š

ŠAMALÍK, M. 27, 29, 31, 32

ŠKRDÍKOVÁ, P. 37

ŠPÁNIKOVÁ, J. 27, 29, 34, 45

ŠPANKOVÁ, M. 73

T

THOROVÁ, K. 37

TICHÁ, E. 50

TSABARYOVÁ, S. 14, 15, 16, 17

Ť

ŤULÁK KRČMÁRIKOVÁ, Z. 7, 46

V

VÁGNEROVÁ, M. 74

VALENTE, D. 11

VYGOTSKY, L. S. 53

W

WALSH, F. 25

WIGGERS, B. 53

Z

ZIGMUND,

V.

REGISTER BIBLIOGRAFICKÝCH ZÁZNAMOV

- ALETTA, E. G. 2018. *What Makes a Family Functional vs Dysfunctional?* <https://psychcentral.com/blog/what-makes-a-family-functional-vs-dysfunctional/> 5. 8. 2018.
- ANTONOVSKY, A. 1996. *The salutogenetic model as a theory to guide health promotion*. In Health Promotion International, 1996, roč. 11, č. 1, s. 11-18.
- ANTONOVSKY, A. 1998. *Structure and Properties of the Sense of Coherence Scale*. In: McCUBBIN, H.I., THOMSON, E.A. Et al. 1998: *Stress, Coping and Health in Families*. London: Sage Publishing, 1998.
- AWARE PARENTING INSTITUTE. 2018. *The Ten Principles of Aware Parenting*. <http://www.awareparenting.com/english.htm#principles>. 12. 8. 2018.
- BANMEN, J. (ed.). 2009. *Transformační systemická terapie*. Ostrava: IVS ČR. 335 s. ISBN 978-80-254-4976-9.
- BANMEN, K. M. 2010. *Terapia s pármí – intimita v partnerských vzťahoch*. Interný študijný materiál IVS v SR. Systemická terapia páru podľa modelu V. Satirovej.
- BARKER, F. 2012: *Rodinná terapie*. Praha: Triton, 2012. ISBN 978-80-7387-530-5.
- BARNHILL, L.H.; LONGO, D. 1978: *Fixation and regression in the family life cycle*. In BARKER, F. 2012: *Rodinná terapie*. Praha: Triton, 2012. ISBN 978-80-7387-530-5.
- BILBAO, A. 2015. *Detský mozog vysvetlený rodičom*. Bratislava : Noxi, 2015. 275 s. ISBN 978-80-8111-477-9.
- BUSINESSDICTIONARY. 2018 <http://www.businessdictionary.com/definition/family.html> - 7. 8. 2018.
- CARR, A. 2012. *Family therapy. Concepts, processes and practice*. Wiley-Blackwell. West Sussex.
- CASTRO, S., PINTO, A. I., MAIA, M. 2011. *Linking the Carolina curriculum for preschoolers with special needs to the ICF-CY*. In The British Journal of Developmental Disabilities. Roč. 57, časť 2, 2011, č. 113, s. 131-144.
- EURÓPSKA INICIATÍVA ZA KOMPETENTNOSŤ VO VČASNEJ INTERVENCIÍ. 2013. *Moduly vo včasnej intervencii*. Bratislava: Univerzita Komenského.
- FÁBRY LUCKÁ, Z. 2014. *Podpora rodiny v procese sprevádzania*. In KOVÁČOVÁ, B. (ed.), 2014. *Liečebná pedagogika I. : Vybrané kapitoly z liečebnej pedagogiky z biodromálneho hľadiska*. Bratislava: Univerzita Komenského, 2014. ISBN 978-80-223-3736-6.

- FÁBRY LUCKÁ, Z., LIŠTIAKOVÁ, I. 2014. *Diagnostické plánovanie vo včasnej intervencii*. Bratislava: Univerzita Komenského v Bratislave. 70 s. ISBN 978-80-223-3778-6.
- FARBER, B. 1970. *Notes on sociological knowledge about families with mental retarded children*. In: *Social work and mental retardation*. New York, 1970.
- FLECK, S. 198. *Family functioning and family pathology*. In BARKER, F. 2012: *Rodinná terapie*. Praha: Triton, 2012. ISBN 978-80-7387-530-5.
- GJURIČOVÁ, Š. 2003. *Psychosomatičtí pacienti*. In GJURIČOVÁ, Š.; KUBIČKA, J. 2003. *Rodinná terapie : Systemické a narativní přístupy*. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0415-3.
- HABALOVÁ, M. 2010: *Zdroje reziliencie rodín detí so zdravotným znevýhodnením a úlohy včasnej intervencie pri jej posilňovaní*. In HORŇÁKOVÁ, M. (ed.) 2010. *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Bratislava: Pedagogická fakulta Univerzity Komenského, 2010. s.67-74. ISBN 978-80-223-2915-6.
- HAUTZINGER, M. 2000. *Depresia. Príznaky a pokroky v terapii*. Trenčín: Vydavateľstvo F. 86 s. ISBN 80-8895-205-0.
- HELUS, Z.: 2007. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha : Grada Publishing, 2007. 280 s. ISBN 978-80-247-1168-3.
- HENNIG, G. PELZ, G. 2002. *Transakční analýza – terapie a poradenství*. Praha: Grada Publishing.
- HODKINSON, A. 2007. *Inclusive education and the cultural representation of disability and Disabled people: recipe for disaster or catalyst of change? An examination of non-disabled primary school children's attitudes to children with disabilities*. In *Research in Education*, č. 77, s. 56-76.
- HONZÁK, R. 1989. *I v nemoci si buď přítelem*. Praha: AVICENUM, 1989. 735 21 08/31, 08-058-89.
- HORŇÁKOVÁ, M. (ed.) 2010. *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Bratislava: Pedagogická fakulta Univerzity Komenského, 2010. s.75-92. ISBN 978-80-223-2915-6.
- HORŇÁKOVÁ, M. 2003. *Liečebná pedagogika pre pomáhajúce profesie*. Bratislava: OZ Sociálna práca, 2003. ISBN 80-968927-6-2.
- HORŇÁKOVÁ, M. 2014. *Reziliencia u detí v kontexte duševných ochorení rodičov*. In KUBEROVÁ, H., JANOŠKO, P. (eds.) 2014. *Liečebná pedagogika v kontexte teórie a praxe*. Ružomberok : VERBUM, s. 88-111, ISBN 978-80-561-0161-2.
- JAKABČIC, I. 2017. *Psychológia detí a mládeže s mentálnym postihnutím*. Nové Zámky:

Psychoprof, 2017. ISBN 978-80-89322-26-8.

JOHNSTONE, D. 2001. *An Introduction to Disability Studies*. London: Fulton, 2001. 196 s. ISBN 185346726X.

JORDAN, S., HILLMAN, J. 2011. *Puberták – návod k obsluze*. Brno : Computer Press, a.s., 2011. Prvé vydanie. 224 s. ISBN 978-80-251-3515-0.

KAMENSKÁ, J. 2010. *Význam rodinného prostredia a jeho sanácia*. In *V. medzinárodná konferencia doktorandov. Zborník príspevkov*. Nitra : Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva UKF v Nitre, 2010, s. 411-412. ISBN 978-80-8094-699-9.

KOPEČNÝ, F. 1982. *Je význam slov máma, bába, táta a pod. prirodzene dán?* Zborník prác Filozofickej fakulty Brnenskej university *Studia Minora Facultatis Philosophicae Universitatis Brunensis*, 1982. https://digilib.phil.muni.cz/.../A_Linguistica_30-1982-1_6.pdf?...1

KOVÁČ, T. 2004. *Osobnostné a sociálne zdroje kvality života intaktných a hendikepovaných detí a adolescentov*. In: *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. Bratislava: VÚDPaP, 2004, roč. 39, č. 2-3 s. 132-139.

KOVÁČOVÁ, B. 2010. *Inkluzívny proces v materských školách: začlenenie dieťaťa s odlišnosťami do prostredia inkluzívnej materskej školy*. Bratislava : Musica Liturgica, 2010. 99 s. ISBN 978-80-970418-0-9.

KOVÁČOVÁ, B., 2014. *Rodina v procese zmeny*. In KOVÁČOVÁ, B.(ed.), 2014. *Liečebná pedagogika I. : Vybrané kapitoly z liečebnej pedagogiky z biodromálneho hľadiska*. Bratislava: Univerzita Komenského, 2014. ISBN 978-80-223-3736-6.

KRATOCHVÍL, S. 2000. *Manželská terapie*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-717-8332-3.

KREDÁTUS, J. 2009. *Od funkčnej k disfunkčnej rodine*. Od kvality k nekvalite života. In *Rodina ako systém – rodina ako pacient*. Prešov : Prešovská univerzita, s. 12-23, ISBN 978-80-555-0117-8.

KTO JE TO? Internetový online slovník. 2018 <http://kdojeto.superia.cz/ruzne/rodic.php>

LACINOVÁ, L., ŠKRDÍKOVÁ, P. 2008. *Dost dobří rodiče aneb Drobné chyby ve výchově dovoleny*. Praha: Portál, 2008. In THOROVÁ, K. 2015. *Vývojová psychologie : Proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015, s. 175. ISBN 978-80-262-0714-6.

LANDRETH, G., BRATTON, S. C. 2006. *Child-parent relationship therapy (CPRT): A 10 session filial therapy model*. New York: Routledge Taylor & Francis Group, 2006. ISBN 978-0415952125.

LANGMEIER, J. 1985. *Chronicky nemocné děti a jejich rodiny*. In: Pokroky v pediatrii č.8, 1985, s. 177-201

Latinský slovník .latinsky.cz. 2018. <http://latinsky-slovník.latinsky.cz/latinsko-cesky/>

LEE, B., K. 2009. *Spirituální aspekty kongruence v pojetí Modelu růstu*. In BANMEN, J. (ed.). 2009. *Transformační systemická terapie*. Ostrava: IVS ČR, 335 s., ISBN 978-80-254-4976-9.

LIŠTIAKOVÁ, I. 2011. *Vplyv ťažkostí v oblasti duševného zdravia na deti cez vzťahy v rodine*. In LIŠTIAKOVÁ, I. (Ed.) 2011. *Deti v kontexte duševných ochorení rodičov*. Zborník príspevkov z medzinárodnej vedeckej konferencie. Bratislava : UK, ISBN 978-80-223-3042-8.

LIŠTIAKOVÁ, I., LUCKÁ, Z. (Eds.). 2012. *Silné stránky detí v kontexte duševných ochorení rodičov*. Bratislava : UK, 122 s., ISBN 978-80-223-3176-0.

LITTLE, M. de., 2013. *Sochy a obrazy v piesku 3. Čo nemožno vyjadriť slovami*. Študijný materiál zo seminára „Satir in the Sand tray“. Bratislava : Inštitút Virginie Satirovej, júl 2013.

MAHONEY, G., PERALES, F., WIGGERS, B., & BOB HERMAN, B. 2006. *Responsive Teaching: Early intervention for children with Down syndrome and other disabilities*. In Down Syndrome Research and Practice, 11(1), 2006. s. 18–28. doi:10.3104/perspectives.311

MAKARENKO. A. S. 1952. *Prednášky o výchove detí*. Bratislava : Štátne nakladateľstvo, 1952.

MATOUŠEK, O. 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť. Študijné texty*. Praha: SLON, 1997. ISBN 80-85850-24-9.

MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. 2010. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny v kontextu plánování péče*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-739-8.

MATULAY, S.: 2000. *Rómske etnikum*. In *Rómovia včera dnes a zajtra*. Zborník z konferencie Spišská Nová Ves. 1. vyd. Nitra : KKK Pedagogická fakulta UKF. 86 s. ISBN 80-8050-302-8.

Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia. 2004. Preklad anglickej edície International Classification of Functioning, Disability and Health. Bratislava : Ekovys, 2004. ISBN 80-968689-1-8.

MONTESORI, M. 1998. *Tajuplné dětství*. Praha : Nakladatelství světových pedagogických směrů, 1998. ISBN 80-86-189-00-7.

- MONTESSORI, M. 2001. *Objevování dítěte*. Praha : Nakladatelství světových pedagogických směrů, 2001. 207 s. ISBN 80-86-189-0-5.
- NÉMETHOVÁ, K. 2001. *Liečebnopedagogická intervencia v rodine s autistickým dieťaťom*. In: MAJZLANOVÁ, K. ed. 2001. *Liečebnopedagogická intervencia – niektoré možnosti u detí, mládeže a dospelých*. Bratislava: Humanitas, 2001. ISBN 80-968053-5-5.
- ONLINE ETYMOLOGY DICTIONARY. 2018 <https://www.etymonline.com/word/parent>
- PEŠOVÁ, I.; ŠAMALÍK, M. 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. ISBN 8-247-1216-4.
- PÖRTNER, M. 2009. *Na osobu zaměřený přístup v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadujícími trvalou péči*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-582-0.
- POŽÁR, L. 2006. *Psychológia postihnutých (patopsychológia)*. Bratislava: Reataas, 2006. ISBN 978-80-891-1340-8.
- POŽÁR, L. 2007. *Základy psychológie ľudí s postihnutím*. Trnava: Trnavská Univerzita, 2007. ISBN 987-88-080-8214-70.
- PREKOPOVÁ, J. 2001. *Jak být dobrým rodičem. Krupěje výchovných moudrostí*. Praha : Grada, 2001. 83 s. ISBN 978-80-247-9063-3.
- PRETIS, M. – STADLER, W. 2013. *Information for the ICF-CY planning and documentation system*. Working documents in the course of the pilot runs.
- PRETIS, M. 2014. *The electronic application of the ICF-CY as a planning and documenting system in the course of the EU project* www.icf-training.eu. Information for parents for early intervention centres, inclusive kindergarten and other preventive services. Poster.
- PRETIS, M., DIMOVA, A. 2011. *Resilience Maps*. [online] Dostupné na <http://www.strong-kids.eu/index.php?menupos=9> [Stiahnuté 2011-09-20].
- PRETIS, M., DIMOVA, A. 2012. *Vplyv psychickej vulnerability rodičov na deti*. In LIŠTIAKOVÁ, I., LUCKÁ, Z. (Eds.). *Silné stránky detí v kontexte duševných ochorení rodičov*. Bratislava : UK, 122 s., ISBN 978-80-223-3176-0.
- PREVENDÁROVÁ, J. 1998. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Dunajská Streda: Artus, 1998. ISBN 80-967148-9-9.
- PREVENDÁROVÁ, J. 2012. *Rodinná terapia v praxi*. Brno : Tribun EU, 2012. 284 s. ISBN 978-80-263-0332-9.
- Projekt ICF-Train. 2013-2014. www.icf-training.eu

- RITVO, E.C.; GLICK, I. 2009. *Párová a rodinná terapia. Stručný sprievodca*. Trenčín: Vydavateľstvo F, 2009. ISBN 978-80-88952-56-5.
- SATIROVÁ, V. 1994. *Kniha o rodině*. Institut Virginie Satirové. Praha : Nakladatelství PRÁH; Brno : Nakladatelství SVAN, Knižní klub, 1994. ISBN 80-901325-0-2.
- SATIROVÁ, V. 2006. *Kniha o rodine*. Praha : Portál, 2. vyd. Mesto: vydavateľstvo, ISBN 80-7252-150-0.
- SEDLÁKOVÁ, D. 2007. *Stratégia svetovej zdravotníckej organizácie pre prevenciu a kontrolu chronických neprenosných ochorení*.
https://www.snzobor.sk/HTML/.../CD_XXVI.../Sedlakova_.pdf. 6. 8. 2018
- SOBOTKOVÁ, I. 2001. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 176 s. ISBN 80-7178-559-8.
- SOLANTAUS, T. 2011. *Cooperation with parents with mental health problems: The Effective Family and Child Programme*. In LIŠTIAKOVÁ, I. (Ed.) 2011. Kids Strengths - Deti v kontexte duševných ochorení rodičov. Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie konanej 2. septembra 2011 v Bratislave. 104 s. ISBN 978-80-223-3042-8. s. 59-87.
- SPECK, O. 2003. *System Heilpädagogik: eine ökologische reflexive Grundlagung*. Basel : Reinhardt, 2003. ISBN 978-3497-016-26-6.
- SUNDERLANDOVÁ, M. *Rodičovstvo je veda*. 2007. Bratislava : Ikar, 2007. 287 s. ISBN 978-80-551-1609-9.
- ŠPÁNIKOVÁ, J. 2010. Rodina v procese zmien. In HORŇÁKOVÁ, M. (ed.) 2010. *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Bratislava: Pedagogická fakulta Univerzity Komenského, 2010. s.48-57. ISBN 978-80-223-2915-6.
- ŠPANKOVÁ, M. 2013. *Sexualita*. Medzinárodná vedecká konferencia realizovaná v rámci projektu APVV „Udržateľnosť reprodukcie na Slovensku“. Bratislava : Ústav výskumu sociálnej komunikácie, SAV. Správa z tlačovej konferencie, 9. októbra 2013. Dostupné na: www.sav.sk/index.php?doc=services-news&source_no=20&news_no=5078
- THOROVÁ, K. 2015. *Vývojová psychologie : Proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0714-6.
- TICHÁ, E. 2017. *Multisenzorické prístupy vo včasnej intervencii orientovanej na rodinu*. In LESSNER LIŠTIAKOVÁ, I. (Ed.). 2017. *Multisenzorické aspekty liečebnopedagogických terapií*. Bratislava : Univerzita Komenského, 2017. ISBN 978-80-223-4476-0.

- TSABARYOVÁ, S. 2018. *Otevřená rodina*. Cesta, během níž vyrostou děti i rodiče. Brno : BizBooks, společnost Albatros Media, a. s., 2018. 1. vydanie. 302 s. ISBN 978-80-265-0734-5.
- ŽULÁK KRČMÁRIKOVÁ, Z., 2017: *Arteterapeutická intervencia zameraná na tému reziliencie v skupine klientov so zdravotným znevýhodnením*. In KOVÁČOVÁ, b. (ed.), 2017. *Liečebná pedagogika IV.: Skupinová arteterapia adolescentov so zdravotným znevýhodnením*. Ružomberok: VERBUM, 2017. ISBN978-80-561-0472-9.
- VÁGNEROVÁ, M. 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 872 s., ISBN 80-7178-802-3.
- VALENTE, D. *Ako oslobodiť potenciál vášho dieťaťa*. 2017. Citadella, 2017. 180 s. ISBN 978-80-8182-079-3.
- VYGOTSKY, L. S. 1980. *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Cambridge, MA : Harvard University Press, 1980. 159 s. ISBN 978-06-745-7629-2.
- WALSH, F. (ed.) 1982: *Normal Family Processes*. In BARKER, F. 2012: *Rodinná terapie*. Praha: Triton, 2012. ISBN 978-80-7387-530-5.
- ZÁKON č. 36/2005 Z. z. *Zákon o rodine a o zmene a doplnení niektorých zákonov*
<http://www.zakonypreludi.sk/zz/2005-36#cl1-cast1-hlava3>
- ZIGMUND, V. 2000. *Quality of life and health: Levels, dimensions, interactions*. Homeostasis, no. 3-4, p. 109-113

ZÁVER

Monografia je jednou zo série publikačných výstupov, zameriavajúcich sa problematiku Medzinárodnej klasifikácie funkčnej schopnosti, dizability a zdravia pre deti a mládež (MKF) v kontexte reziliencie rodiny a multifaktoriálnych intervenčných vplyvov a stratégií. Systém rodiny má svoje špecifiká vzhľadom k faktu, kedy vznikla problémová situácia, za akých časových a sociálnych podmienok sa odohráva a taktiež aký má vplyv na súčasné prežívanie rodiny.

Analýza rodiny ako takej, a rodiny, ktorá prežíva problémovú situáciu – či už na strane dieťaťa, alebo z dôvodu duševného ochorenia na strane rodiča, je relevantnou premennou pri zúročení aplikačného modelu MKF, ako spoločného jazyka pre rôznych odborníkov, ktorí rodine môžu byť nápomocní. Autori monografie ponúkajú liečebnopedagogický pohľad na pomoc rodine, ktorý vychádza zo silných stránok rodinného systému a jeho reziliencie. Okrem analýzy súčasného chápania rodiny a rodiny dieťaťa so znevýhodnením, autori rozoberajú výskumný nástroj využívajúci MKF v analýze diagnostického a intervenčného procesu vo včasnej intervencii, ako službe zameranej na rodinu. Monografia vyplňa v súčasnosti chýbajúcu teóriu a výskumné zistenia v tejto oblasti.

Na základe záverov výskumu je okrem teoretického a analytického spracovania formou výskumnej štúdie potrebná taktiež rovina praxeologického bádania. Vedecká monografia preto bude slúžiť aj ako metodologický podklad pre ďalší výskum využívajúci MKF ako nástroj zaznamenávania diagnostického a intervenčného procesu, ktorý uchováva kvalitatívne charakteristiky individuálne konštruovaných liečebnopedagogických programov a zároveň umožňuje komparáciu a kvantitatívnu analýzu zistení.

autori

MULTISENZORICKÉ ASPEKTY LIEČEBNOPEDAGOGICKÝCH TERAPIÍ

Publikácia je výstupom projektu VEGA 1/0598/17 Evalvácia efektívnych faktorov multisenzorických prístupov v liečebnej pedagogike

Zuzana FÁBRY LUCKÁ a kolektív
1. vydanie 2018, 98 s.

© Autori kapitol:

Mgr. Zuzana FÁBRY LUCKÁ, PhD. (1,17 AH)
Pedagogická fakulta, Univerzita Komenského v Bratislave

Mgr. Pavol JANOŠKO, PhD. (1,04 AH)
Pedagogická fakulta, Univerzita Komenského v Bratislave

Mgr. Ivana LESSNER LIŠTIAKOVÁ, PhD. (1,17 AH)
University of Northampton, United Kingdom

Mgr. Petra MITAŠÍKOVÁ, PhD. (1,08 AH)
Pedagogická fakulta, Univerzita Komenského v Bratislave

Mgr. Zuzana ŤULÁK KRČMÁRIKOVÁ, PhD. (1,71 AH)
Pedagogická fakulta, Univerzita Komenského v Bratislave

Recenzenti:

doc. Mgr. Michal RŮŽIČKA, Ph.D.,
Pedagogická fakulta, Univerzita Palackého v Olomouci

doc. PhDr. Marian GROMA, CSc.
Pedagogická fakulta, Univerzita Komenského v Bratislave

Grafická úprava: Mgr. Ivana LESSNER LIŠTIAKOVÁ, PhD.

Obraz na obálke: © Denisa VASILOVÁ

Jazyková korektúra: Eliška HORVÁTOVÁ

Vydavateľstvo: Univerzita Komenského v Bratislave

Rok vydania: 2018

Rozsah: 98 s.

Vydanie: prvé

ISBN 978-80-223-4645-0.

ISBN 978-80-223-4645-0